



PROGRAMA DE BASE DE ESTUDIOS SOBRE BIOÉTICA



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

PARTE 1 : PROGRAMA TEMÁTICO PROGRAMA DE EDUCACIÓN EN ÉTICA

- Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO para América Latina y el Caribe (UNESCO-Montevideo)
- Sector de las Ciencias Sociales y Humanas
- **División de Ética de la Ciencia y la Tecnología**
- Programa de Bioética y Ética de la Ciencia (UNESCO-Montevideo)

PROGRAMA DE BASE DE ESTUDIOS SOBRE BIOÉTICA



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

PARTE 1 : PROGRAMA TEMÁTICO PROGRAMA DE EDUCACIÓN EN ÉTICA

Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO para América Latina y el Caribe
(UNESCO-Montevideo)

Sector de las Ciencias Sociales y Humanas

División de Ética de la Ciencia y la Tecnología

Programa de Bioética y Ética de la Ciencia (UNESCO-Montevideo)

Julia Cheftel
SHS/EST/EEP/2008/PI/1
© UNESCO 2008
Version 1.0

ÍNDICE

Introducción	3
Contenido del programa de base	6
Objetivos pedagógicos del curso	7
¿Qué es la ética?	8
¿Qué es la bioética?	15
Dignidad humana y derechos humanos (Artículo 3)	21
Beneficios y efectos nocivos (Artículo 4)	24
Autonomía y responsabilidad individual (Artículo 5)	28
Consentimiento (Artículo 6)	31
Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento (Artículo 7)	35
Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal (Artículo 8)	39
Privacidad y confidencialidad (Artículo 9)	43
Igualdad, justicia y equidad (Artículo 10)	46
No discriminación y no estigmatización (Artículo 11)	49
Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo (Artículo 12)	52
Solidaridad y cooperación (Artículo 13)	55
Responsabilidad social y salud (Artículo 14)	58
Aprovechamiento compartido de los beneficios (Artículo 15)	63
Protección de las generaciones futuras (Artículo 16)	66
Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad (Artículo 17)	69

UNIDAD 1

UNIDAD 2

UNIDAD 3

UNIDAD 4

UNIDAD 5

UNIDAD 6

UNIDAD 7

UNIDAD 8

UNIDAD 9

UNIDAD 10

UNIDAD 11

UNIDAD 12

UNIDAD 13

UNIDAD 14

UNIDAD 15

UNIDAD 16

UNIDAD 17

INTRODUCCIÓN

Antecedentes El 19 de octubre de 2005, la Conferencia General de la UNESCO en su 33ª reunión aprobó la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (en adelante denominada la ‘Declaración’). Dicha Declaración consiste en una serie de principios sobre la bioética acordados por 191 Estados Miembros de la UNESCO tras un intenso proceso de elaboración y consultas en el que participaron expertos gubernamentales e independientes procedentes de todo el mundo. Este conjunto de principios constituye una plataforma global común a través de la cual se puede introducir y fomentar la bioética en cada Estado Miembro. Por su parte, la UNESCO debe encargarse de fomentar, difundir y profundizar en estos principios por motivos prácticos.

El programa de base de estudios está formado por dos partes: en la Parte 1 (este documento) figuran los contenidos de base, los objetivos, el programa de base y el manual del profesor para cada unidad del programa, mientras que la Parte 2 contiene los materiales de estudio propuestos para cada unidad.

Justificación El Programa de Base de Estudios sobre Bioética de la UNESCO tiene como objetivo presentar los principios bioéticos de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* a los estudiantes universitarios. Muchas universidades de distintos países carecen de formación en bioética, por lo que el Programa de Base de Estudios sobre Bioética de la UNESCO puede funcionar como incentivo para que introduzcan este tipo de formación. Los contenidos del programa se basan en los principios adoptados por la UNESCO. Por lo tanto, el programa no impone un modelo ni una visión determinados de la bioética, sino que se limita a articular principios éticos compartidos por los expertos científicos, los responsables de la formulación de políticas y los profesionales de la salud procedentes de distintos países y de contextos culturales, históricos y religiosos distintos.

El Programa de Base de Estudios sobre Bioética de la UNESCO es, como su nombre indica, de base: define los mínimos (en términos de contenidos y horas) para una formación adecuada en bioética. Así pues, puede aplicarse de manera flexible e invita a los profesores y estudiantes a ampliar sus enfoques y contenidos en distintas direcciones.

Objetivos El programa de base se organiza a partir de objetivos de aprendizaje que se indican al principio de cada unidad. Este enfoque basado en los objetivos no sólo permite delimitar el contenido de cada unidad, sino también facilitar la evaluación del programa y de los alumnos.

Grupos destinatarios El principal grupo a que se destina el programa de base son los estudiantes de medicina, a quienes hay que enseñar bioética antes de que finalice la fase clínica de su formación. Aunque el programa de base puede introducirse en la fase preclínica de su formación en medicina, es probable que resulte más eficaz para los estudiantes que se encuentren en la fase clínica, puesto que dichos estudiantes habrán sentido la necesidad de una reflexión ética y estarán más capacitados para reconocer la dimensión ética que presentan los distintos casos y problemas.

Hoy en día, la formación en bioética también forma parte de los programas de estudios de otros ámbitos, como por ejemplo la enfermería, las ciencias de la salud, la odontología y la salud pública, e incluso se imparte a estudiantes de derecho, filosofía y ciencias sociales. El programa de base también puede servir para enseñar bioética a los estudiantes de esas carreras, puesto que proporciona una formación básica sobre los cimientos de la bioética y las cuestiones principales de la disciplina en la actualidad.

Los estudiantes que realizan investigaciones con seres humanos deben recibir formación adicional que vaya más allá de lo indicado en el programa de base.

En los lugares donde no se ofrezca formación en bioética en ninguno de los niveles de enseñanza, el programa de base puede utilizarse como primera introducción a la bioética para los profesionales de la salud (sobre todo médicos y personal de enfermería), por lo que puede resultar útil en la formación postacadémica y la educación continua.

Estructura y posibles usos del programa

El programa también puede utilizarse en programas de formación para miembros de comités de ética.

Δ Unidades basadas en principios

Lo primero que el profesor observará al examinar el programa temático es su estructura innovadora y poco convencional. Lo habitual es que los cursos de ética que se imparten en los centros de enseñanza médica se organicen a partir de dilemas médicos concretos, como por ejemplo la cuestión del inicio y el fin de la vida. En cambio, el programa de base se ha elaborado a partir de los principios bioéticos de la Declaración, de modo que cada unidad (salvo las dos primeras) corresponde a un principio. Esta organización se debe a que los principios bioéticos han sido consensuados por los Estados Miembros, por lo cual constituyen el programa de base e indiscutible para la formación en bioética en dichos Estados.

Δ No se trata de un curso completo, sino de una fuente de inspiración

Ello no obstante, el programa de base no debe considerarse un programa exhaustivo sobre bioética, puesto que su contenido no abarca necesariamente todos los aspectos de la materia. Existe la posibilidad de incorporar como ejemplos cuestiones tradicionales que no se han incluido en el programa a fin de ilustrar uno o varios principios de la Declaración que figuran en el mismo. El número de horas propuesto para cada unidad debe considerarse el tiempo mínimo que hay que dedicar a la misma. Resulta preferible que los profesores no acepten sin más el tiempo asignado, sino que intenten aumentar el número de horas de formación. Aunque la UNESCO ha tomado medidas para asegurarse de que el programa tenga en cuenta los distintos contextos sociales, culturales y económicos, los profesores que lo utilicen dispondrán de cierta libertad en lo relativo a los métodos de transmisión de los contenidos, la selección de materiales pertinentes para el contexto o la búsqueda de otros materiales disponibles. Así pues, el programa de base ha sido concebido como un programa de mínimos de formación en bioética que se puede modificar, ampliar y aplicar de modo flexible en distintos contextos. La intención del programa no es imponer un modelo concreto de enseñanza, sino constituir una fuente de ideas y sugerencias sobre cómo enfocar la enseñanza de la bioética.

Δ Flexibilidad

Se anima a los profesores a que elaboren a partir de las unidades del programa temático módulos suplementarios dedicados a las cuestiones tradicionales y otras cuestiones pertinentes de la bioética, siempre teniendo en cuenta la obligación de realizar todas las unidades y dedicar a cada una, como mínimo, el tiempo recomendado. El orden de las unidades puede y debe ajustarse al estilo pedagógico del profesor. Sin embargo, las unidades indicadas a continuación deben impartirse juntas a fin de mantener el desarrollo lógico del programa: unidades 1 y 2; unidades 5, 6 y 7; unidades 13, 14 y 15, y unidades 16 y 17. Según la estructura de la formación universitaria, algunas unidades del programa de base se impartirán al principio del programa universitario y otras, más adelante. El programa de base se puede implementar de distintas maneras, siempre y cuando se respete la conexión y la coherencia entre unidades. Cada escuela y universidad puede prever más horas para el programa de base y decidir de qué modo y a qué nivel debe integrarse en el programa universitario.

Δ Perspectiva más amplia de la bioética

Los profesores deben tener presente que el objetivo del programa de base es ofrecerles una herramienta para conseguir que los alumnos reflexionen sobre la dimensión ética y las consideraciones relacionadas con los Derechos Humanos que forman parte de la práctica de la medicina, la asistencia sanitaria y la ciencia, además de ser conscientes de

que el enfoque de la bioética en el que se basa la Declaración va más allá de la perspectiva individual habitual en la ética e incluye cuestiones que afectan a la comunidad y la sociedad. Por último, conviene señalar que, si bien la realización de un curso de bioética es importante e imprescindible, es necesario que la ética esté tan presente como sea posible en todo el programa universitario.

Métodos de evaluación

Como cualquier otro curso que forme parte de la enseñanza universitaria, la formación en bioética debe ser objeto de evaluación. Deben realizarse dos tipos de evaluación:

Δ Evaluación del curso

Una vez completado el programa de base es necesario evaluar la enseñanza, por lo que se invitará a alumnos y a profesores a evaluar la implementación del programa. El objetivo de esta evaluación es determinar de qué modo pueden mejorarse tanto el curso como la enseñanza. A fin de obtener datos comparables sobre la evaluación del curso, la UNESCO elaborará un cuestionario estandarizado.

Δ Evaluación de los alumnos

El objetivo de este tipo de evaluación es ver si el estudiante ha cumplido los objetivos establecidos para el curso. En otras palabras, el objetivo es evaluar el impacto del curso en cada estudiante. Para ello, pueden utilizarse distintos métodos: una prueba escrita, un examen tipo test, trabajos escritos, análisis de casos, presentaciones, redacciones, exámenes orales, etc.

Según los resultados de la evaluación del programa de base, en el futuro podrán sugerirse otros métodos de medición de los resultados.



Reacciones

A medida que adapten el programa a su contexto y su estilo pedagógico, se anima a los profesores a enviar los módulos adicionales que elaboren a partir de las unidades básicas del programa temático, así como los materiales adicionales de estudio que consideren útiles. Asimismo, instamos a los profesores a hacernos llegar sus reacciones respecto al programa de base a fin de que la UNESCO pueda mejorarlo.

Envíe los comentarios y materiales a la siguiente dirección:

Programa de Educación en Ética
División de Ética de la Ciencia y la Tecnología
Sector de Ciencias Sociales y Humanas
UNESCO
1, rue Miollis
París 75732
Francia
Correo electrónico: eep@unesco.org

CONTENIDO DEL PROGRAMA BÁSICO

UNIDAD 1	¿Qué es la ética?*	2 horas
UNIDAD 2	¿Qué es la bioética?*	2 horas
UNIDAD 3	Dignidad humana y derechos humanos (Artículo 3)	2 horas
UNIDAD 4	Beneficios y efectos nocivos (Artículo 4)	2 horas
UNIDAD 5	Autonomía y responsabilidad individual (Artículo 5)**	1 hora
UNIDAD 6	Consentimiento (Artículo 6)**	2 horas
UNIDAD 7	Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento (Artículo 7)**	2 horas
UNIDAD 8	Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal (Artículo 8)	1 hora
UNIDAD 9	Privacidad y confidencialidad (Artículo 9)	2 horas
UNIDAD 10	Igualdad, justicia y equidad (Artículo 10)	2 horas
UNIDAD 11	No discriminación y no estigmatización (Artículo 11)	2 horas
UNIDAD 12	Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo (Artículo 12)	2 horas
UNIDAD 13	Solidaridad y cooperación (Artículo 13)***	2 horas
UNIDAD 14	Responsabilidad social y salud (Artículo 14)***	2 horas
UNIDAD 15	Aprovechamiento compartido de los beneficios (Artículo 15)***	2 horas
UNIDAD 16	Protección de las generaciones futuras (Artículo 16)****	1 hora
UNIDAD 17	Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad (Artículo 17)****	1 hora

Total: 30 horas
(1 hora = 60 min.)

Notas sobre el contenido

* Las unidades 1 y 2 están vinculadas.

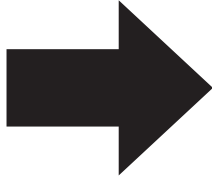
** Las unidades 5, 6 y 7 están vinculadas.

*** Las unidades 13, 14 y 15 están vinculadas.

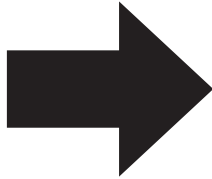
**** Las unidades 16 y 17 están vinculadas.

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS DEL CURSO

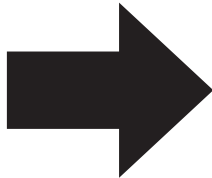
Objetivo general



Los alumnos deben ser capaces de determinar los problemas éticos en la práctica de la medicina, la asistencia sanitaria y las ciencias de la vida



Los alumnos deben ser capaces de justificar racionalmente sus decisiones éticas



Los alumnos deben ser capaces de aplicar los principios éticos de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*

UNIDAD 1

¿Qué es la ética?

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de reconocer y distinguir un problema ético de los demás problemas



Los alumnos deben ser capaces de razonar sobre cuestiones éticas

Resumen del programa temático

1

El punto de vista moral

- a ¿Qué es la ética?
- b El mundo de la ética
- c La experiencia universal del deber
- d La experiencia moral es universal, pero algunas percepciones y juicios morales varían
- e Universalidad y variabilidad de la moral humana
- f Afirmaciones morales

2

La naturaleza de los juicios morales

- a Tres tipos de frases
- b Gramática superficial y gramática profunda
- c Criterios morales y juicios morales

3

Un método ético de razonamiento

- a Primer paso: Deliberación sobre los hechos
 - i El caso
 - ii Deliberación sobre los hechos
- b Segundo paso: Deliberación sobre los valores
 - i Determinación de los problemas morales
 - ii Determinación del problema principal
 - iii Valores que entran en juego
- c Tercer paso: Deliberación sobre nuestro deber
 - i Reflexionar sobre los casos más complejos
 - ii Reflexionar sobre otros casos
- d Cuarto paso: Comprobar la coherencia
- e Quinto paso: Conclusión

El punto de vista moral

a ¿Qué es la ética?

La moral es un rasgo característico de la vida de los seres humanos, si bien en ella influyen distintos factores culturales, como por ejemplo la historia, las tradiciones, la educación, las creencias religiosas, etc. El análisis intelectual en toda su complejidad de esta dimensión humana es el objetivo de la disciplina denominada Ética. La ética no crea moral ni comportamientos morales, sino que tiene un objetivo mucho más modesto: explorar la naturaleza de la experiencia moral, su universalidad y su diversidad. En general, se considera que ética y moral son sinónimos porque, en un principio, tenían el mismo significado: el estudio de la disposición, el carácter o la actitud de una persona, un grupo o una cultura y de la manera de fomentarlo o perfeccionarlo.

b El mundo de la ética

A lo largo de su desarrollo, la ética ha ido adoptando distintos enfoques, pero hasta la fecha ninguno de ellos ha conseguido la aceptación general. Existen sistemas éticos organizados a partir de las ideas de ley, deber, obligación, virtud, felicidad, principios, consecuencias, etc. A fin de captar las ideas más valiosas que contienen los distintos enfoques, empezaremos analizando la experiencia moral universal de los seres humanos. En este sentido, hay dos conceptos básicos: ‘valor’ y ‘deber’. Los valores se encuentran presentes en todos los pueblos y sociedades, y con frecuencia constituyen un rasgo distintivo de una cultura. Por lo tanto, los valores, fomentados por religiones, tradiciones culturales, la Historia, etc., son anteriores a la ética y son la base de numerosos conceptos morales, como por ejemplo los principios, las normas, las leyes, las virtudes, etc. Uno de los objetivos más importantes de la ética es examinar intelectualmente los valores y los conflictos de valores con el fin de definir nuestros deberes, puesto que los deberes consisten en aplicar en la medida de lo posible los valores que entran en juego en una situación determinada.

c La experiencia universal del deber

Todos creemos que hay cosas que se deben hacer y otras que se deben evitar, y tenemos el deber de actuar de determinado modo en detrimento de otros modos de actuación. La experiencia del deber es una de las características más universales de la vida humana. En todas las lenguas encontramos los denominados ‘verbos de obligación’, (entre otros, ‘deber’ o ‘tener que’), así como imperativos que expresan órdenes, por ejemplo ‘no hagas daño’, ‘cumple tus promesas’, ‘no robes’, ‘no mientas’. Del mismo modo, todas las sociedades humanas tienen normas de conducta, ya sean ‘prohibiciones’ u ‘obligaciones’.

d La experiencia moral es universal, pero algunas percepciones y juicios morales varían

La moral ha ido cambiando a lo largo de la historia humana. Los valores morales varían según el lugar donde uno vive, el idioma que habla, la cultura a la que pertenece y la religión que profesa. Pida a los alumnos que den ejemplos.

e Universalidad y variabilidad de la moral humana

De las afirmaciones anteriores se desprende que en la moral humana hay elementos universales e inalterables, pero también otros particulares y condicionados por la Historia. Desde el punto de vista estructural, la moral siempre es la misma, pero sus contenidos son variables, al menos hasta cierto punto. De hecho, los valores morales se encuentran en constante evolución pero, al mismo tiempo, algunos deberes morales permanecen inalterados y reflejan los límites lógicos de lo que se considera discurso moral. Por ejemplo, las proposiciones ‘no hagas daño al prójimo’ o ‘di la verdad’.

f Afirmaciones morales

Los seres humanos expresan, comunican e intercambian sus experiencias por medio del lenguaje. Las afirmaciones son juicios, proposiciones o afirmaciones que atribuyen predicados a sujetos.

2

La naturaleza de los juicios morales

a Tres tipos de enunciados

- i Mahatma Gandhi medía 1,50 m.
- ii Mahatma Gandhi era simpático.
- iii Mahatma Gandhi era bueno.

b Gramática superficial y gramática profunda

El término ‘gramática superficial’ hace referencia a la construcción de enunciados combinando sujeto, verbo y complemento. En este sentido, todas las oraciones son idénticas y, si la primera de las tres citadas asigna una propiedad a un sujeto, en principio sería de esperar que el resto hiciesen lo mismo. Sin embargo, si examinamos el modo en que utilizamos estas tres oraciones en caso de que no haya acuerdo sobre su grado de certeza, veremos que funcionan de modo muy diferente. Esto pone de manifiesto que la gramática profunda o el carácter lógico de las oraciones varía.

- i ¿Qué debemos hacer para resolver un desacuerdo sobre la primera horación?
Se trata de una cuestión de medición. Aunque en la práctica no podamos medir la estatura de Gandhi, sí sabemos cómo sería hacerlo. Nuestra comprensión de horación depende de este conocimiento. Si dos personas no están de acuerdo en lo que se afirma, una de ellas tiene que estar equivocada; se trata de una cuestión objetiva, una afirmación empírica.
- ii ¿Qué debemos hacer para resolver un desacuerdo sobre la segunda horación?
Cada persona debe dar un motivo para sustentar su afirmación, pero puede que no sean capaces de hacerlo y digan simplemente que, por ejemplo, Gandhi les gusta. No existe ningún límite lógico que determine qué debe gustar o disgustar a la gente. La conclusión es que la horación en realidad no habla de Gandhi, sino del propio hablante, quien expresa sus sentimientos respecto a Gandhi. Así pues, no se trata de una afirmación, sino de una expresión de los propios sentimientos. Puede que el hablante intente engañarnos, pero no tiene por qué estar equivocado.
- iii ¿Qué debemos hacer para resolver una disensión sobre la última horación?
Nadie puede decir que no tiene ningún motivo para realizar esta afirmación, puesto que no se trata de una cuestión de gustos. Además, existen límites respecto al tipo de argumentos que se considerarían válidos: debe ser un motivo de tipo moral. En este caso, la afirmación se puede justificar diciendo que Gandhi fue un hombre de paz y partidario de la protesta pacífica. Sin embargo, otro observador puede afirmar que optar por la protesta pacífica es un signo de debilidad que dificulta la consecución de la justicia, lo cual constituye un argumento para el disenso. Así pues, una misma consideración puede utilizarse para apoyar o refutar una afirmación, por lo cual vemos que, aunque se alude a criterios relevantes, es posible que no se llegue a un acuerdo.

c Criterios morales y juicios morales

En la historia de la ética encontramos dos grupos de pensadores, que han adoptado visiones distintas de las afirmaciones morales. La formulación de las distintas posturas depende de cuál de las dos primeras frases (i o ii) se considere más parecida a la tercera (iii).

El primer grupo de pensadores considera que las pasiones o las emociones son el elemento clave de las afirmaciones morales, lo cual hace que se parezcan más bien a la frase ii. Esta corriente considera plausible la imposibilidad de alcanzar un acuerdo sólo aplicando la razón, pero ignora el hecho de que los sentimientos relevantes a la hora de realizar juicios morales tienen límites lógicos. Como se ha señalado, para experimentar

sentimientos, por ejemplo el orgullo no basta con esforzarnos, sino que debemos recordar algún logro o establecer alguna relación con un objeto que nos produzca orgullo. Del mismo modo, no podemos experimentar el sentimiento moral de la vergüenza sin recordar algún acontecimiento vergonzoso de nuestras vidas.

También se ha señalado que ninguna norma de comportamiento puede considerarse un principio moral salvo si está relacionada con una familia de conceptos como el ‘respeto’, la ‘sinceridad’, el ‘orgullo’, la ‘ostentación’, el ‘daño’, el ‘beneficio’, etc. La existencia de estos límites lógicos acerca las afirmaciones morales a la primera frase, pero si se lleva esta idea al extremo nos encontramos con que todos los desacuerdos en cuestiones de moral se pueden resolver apelando a los principios y criterios citados. Sin embargo, si no fuese por los valores morales, no habría problemas morales, puesto que éstos se originan por las tensiones entre valores en situaciones concretas y, al mismo tiempo, la razón desempeña un papel en la deliberación moral, puesto que los límites lógicos a los que nos referíamos deben respetarse. En muchos casos, la reflexión racional facilitará el acuerdo, pero resulta imposible asegurarlo.

3

Un método ético de razonamiento

Toma de decisiones y ética

La ética es una disciplina teórica y práctica al mismo tiempo. El lenguaje de la ética hace referencia a deberes y valores. Uno de los objetivos de la ética es facilitar la toma de decisiones correctas, para lo cual es necesario ir paso a paso y analizar primero los hechos, luego los valores correspondientes y en tercer lugar los deberes.

a Primer paso: Deliberación sobre los hechos

i El caso

El proceso de deliberación empieza siempre del mismo modo: con la aparición de un problema o caso que con frecuencia resulta complicado de resolver desde el punto de vista moral. Esta dificultad se percibe como un conflicto que habitualmente se denomina ‘conflicto moral’. Los conflictos surgen cuando hay que tomar una decisión y resulta difícil saber cómo actuar, puesto que todas las acciones llevan aparejados valores importantes y elegir una implica vulnerar los valores relacionados con las otras. El objetivo del método ético de razonamiento es siempre el mismo: ayudar a las personas a resolver este tipo de problemas y a tomar decisiones adecuadas.

ii Deliberación sobre los hechos

Para resolver un conflicto moral, lo primero que debemos hacer es analizar de modo exhaustivo los hechos reduciendo al mínimo la incertidumbre y corrigiendo cualquier error de percepción que detectemos. Analizar los hechos no es nada sencillo y normalmente requiere mucho tiempo, pero resulta vital para actuar correctamente. A modo de ejemplo, en medicina hay que analizar con sumo cuidado los hechos para saber cuál es la situación del paciente, su diagnóstico, su pronóstico y el tratamiento correspondiente. Se trata de una tarea muy compleja en la que hay que reducir en la medida de lo posible la incertidumbre utilizando la deliberación individual o colectiva. Nadie conoce todos los hechos que están relacionados con una situación concreta, y en nuestra percepción de los hechos que conocemos influyen nuestra educación, nuestro contexto cultural, nuestros conocimientos y nuestra experiencia. Puede que se nos haya enseñado a percibir hechos, por ejemplo de tipo médico, pero quizás no tengamos tanta sensibilidad para percibir otro tipo de hechos que otras personas con una formación distinta observan más fácilmente, como por ejemplo la situación socioeconómica del paciente. Por lo tanto, debemos analizar los hechos con sumo cuidado y, en caso de dificultad, solicitar consejo a otras personas. A modo de ejemplo, en el ámbito de la medicina con frecuencia se realizan rondas clínicas en las que los miembros del equipo sanitario discuten los hechos relacionados con un caso clínico para reducir la incertidumbre sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Sin embargo, en estas rondas las consideraciones deben ir más allá de los hechos de tipo médico y tener en cuenta al paciente en su totalidad.

b Segundo paso: Deliberación sobre los valores

i Determinación de los problemas morales

El análisis de un caso empieza cuando una persona piensa que tiene un problema de tipo moral. Este tipo de casos suele ser más complejo de lo que parece a simple vista: la gente puede preguntar sobre un problema concreto, pero esto no significa que dicho problema sea el único que presenta el caso. Por lo tanto, hay que reconocer y describir los distintos problemas morales que detectamos en el caso a fin de llevar a cabo una discusión exhaustiva y eliminar las ambigüedades.

ii Determinación del problema principal

Tras reconocer todos los problemas éticos relacionados con el caso, debemos elegir uno de ellos para discutirlo en los siguientes pasos del análisis. Los problemas deben abordarse uno por uno; sólo tras haber resuelto el primero podremos pasar al segundo, y así sucesivamente. Si mezclamos los problemas no conseguiremos llegar a ninguna conclusión. En todos los casos, el problema que debe abordarse primero es el que ha planteado la persona que ha presentado el caso. Se trata del problema principal, al menos para dicha persona, por lo que tenemos el deber de ayudarle a tomar una decisión adecuada. El problema reconocido por la persona puede ser insignificante en comparación con otros problemas morales relacionados con el caso, de modo que si se resuelven los grandes problemas, dicho problema desaparecerá automáticamente. A modo de ejemplo, un médico puede percibir que hay un problema relacionado con la elección de un tratamiento más caro para un paciente cuando el problema principal es que no ha preguntado si el paciente desea recibir algún tipo de tratamiento en absoluto. Así pues, debemos analizar no sólo el problema que plantea la persona que presenta el caso, sino también los problemas de los que depende, de haberlos.

iii Valores que entran en juego

Hasta ahora hemos hablado de ‘problemas’ y ‘problemas morales’, pero no hemos dado una definición clara de estos conceptos. Los problemas morales no son nunca abstractos, sino concretos y específicos. Cuando alguien tiene un problema moral, significa que no sabe qué valor moral debe respetar en una situación determinada y decimos que dicha persona tiene un ‘conflicto de valores’. El lenguaje concreto de los problemas morales puede traducirse al lenguaje abstracto y universal de los valores y los conflictos de valores. Los valores son cualidades especiales, que los seres humanos consideramos importantes, como por ejemplo la justicia y la sinceridad. Si pensamos en un mundo sin justicia o sin sinceridad, nos daremos cuenta enseguida de que se trata de valores importantes o positivos. También hay valores opuestos--por ejemplo, la injusticia-- pero nuestro deber es aplicar y fomentar siempre valores positivos. Los conflictos morales surgen cuando al intentar aplicar un valor concreto vulneramos otro. Para resolver este conflicto, lo primero que debemos hacer es determinar los valores que entran en juego en la situación concreta a fin de transformar el problema moral en un conflicto de valores.

c Tercer paso: Deliberación sobre nuestro deber

Los conflictos de valores pueden resolverse de distintos modos, y nuestro deber es determinar y elegir el mejor, es decir, el modo que permita aplicar mejor valores positivos o que socave menos los valores que se encuentran en juego. Por lo tanto, debemos definir las distintas opciones que nos plantea el caso, y el modo más fácil de hacerlo es señalar primero las opciones más radicales.

i Reflexionar sobre los casos más complejos

A la hora de tratar casos clínicos, es importante que el médico sea sensible a todos los valores éticos. Sin embargo, a veces esta sensibilidad le obligará a enfrentarse a determinados desafíos que, de lo contrario, no tendría. Estos desafíos son de tipo ético, puesto que lo que dificulta la decisión sobre lo que hay que hacer son las tensiones entre el respeto de distintos valores. Existen desafíos más problemáticos que otros. Los más problemáticos para un médico son aquéllos en los que parece que cualquiera de las alternativas implica vulnerar un valor importante; estas situaciones se denominan ‘dilemas’, y son menos habituales de lo que parecería en un principio. En bastantes ocasiones, si se analizan con detenimiento todos los aspectos de un caso, se descubre que lo que parecía un dilema en realidad no lo es. A continuación veremos un ejemplo de falso dilema.

Un testigo de Jehová rechaza que se le realice una transfusión de sangre porque entra en contradicción con sus creencias religiosas, pero al mismo tiempo nos solicita ayuda para salvar la vida. En esta situación, los dos valores que entran en juego son el respeto del bienestar espiritual del paciente y el respeto de su bienestar físico. En un primer momento podemos pensar que no es posible respetar ambos valores al mismo tiempo y que tendremos que elegir entre ambos extremos y, por lo tanto, sacrificar un valor o, en otras palabras, obraremos mal decidamos lo que decidamos. Esto es un dilema moral. Puede que nosotros creamos que el mejor resultado posible es la supervivencia del paciente, mientras que él cree que sobrevivir pero quedar condenado para toda la Eternidad sería la mayor catástrofe personal que le puede acaecer.

Nuestro primer deber moral es intentar respetar en la medida de lo posible todos los valores que entran en juego en este caso concreto. La solución ideal es buscar una manera de salvar la vida del paciente sin vulnerar sus creencias religiosas, es decir, reflexionar a fondo sobre si realmente nos encontramos ante un dilema. En casos como el que planteamos, existen distintos modos de respetar ambos valores. Por ejemplo, aproximadamente un 12% de los testigos de Jehová no está totalmente de acuerdo con la doctrina de La Atalaya sobre la sangre, por lo que la opción intermedia es evaluar las creencias individuales del paciente respecto a las transfusiones de sangre; algunos testigos de Jehová aceptan ciertos tipos de sangre o ciertos productos con sangre. Si el paciente se opone firmemente a esta opción, existen otras posibilidades, como por ejemplo el uso de técnicas de cirugía sin sangre, alternativas a la transfusión (como por ejemplo los expansores de volumen) y las terapias con oxígeno (Perftec, Hemopure, Oxygent, PolyHeme, Perfloran). Otra opción es evitar el uso de sangre o algún sustituto de la misma salvo que sea realmente necesario. Así pues, en el caso que nos ocupa es posible satisfacer las exigencias éticas aparentemente contradictorias a las que se veía sometido el médico. La falta de reflexión sobre este tipo de cuestiones puede provocar perjuicios graves al paciente, sea cual sea la opción que se elija.

ii Reflexionar sobre otros casos

La mayoría de problemas morales que deben resolver los médicos a la hora de tomar decisiones sobre tratamientos son menos dramáticos que los dilemas aparentes como el presentado en el caso anterior. En la mayoría de las ocasiones, se trata de situaciones en las que los médicos deben tener en cuenta distintos valores éticos. Estos casos, en los que conviene reflexionar a fondo pero en que el médico no se encuentra ante la imposibilidad de encontrar una solución aceptable, se denominan ‘problemas morales’ y no ‘dilemas’. Sin embargo, los médicos también deben tener en cuenta los distintos problemas del caso, o corren el riesgo de causar al paciente graves perjuicios. Por lo tanto, hay que sopesar la importancia de los distintos valores en esa situación concreta para poder tomar la decisión más acertada. Dicha decisión será la menos objetable desde el punto de vista moral o, por decirlo de otro modo, la menos irrespetuosa con los valores que están en liza. Este tipo de reflexiones puede ser complejo, y los detalles de cada caso pueden inclinar la balanza hacia un valor concreto o hacia otro. Por desgracia, no suele haber soluciones redondas, sino sólo soluciones parciales en las que o bien se ignoran en parte todos los valores sin que ello implique grandes daños morales o bien se da prioridad a uno o varios valores frente al resto. En este último caso, la decisión no provocará ningún daño moral, puesto que se habrá visto claramente el deber de actuar de una manera determinada.

d Cuarto paso: Comprobar la coherencia

Es importante que la reflexión moral sea coherente. A veces se da una importancia inadecuada a una o más consideraciones porque a la persona que debe tomar la decisión le conviene, con lo cual sólo se consigue empeorar la decisión y evitar el uso correcto de la razón para realizar una reflexión ética. Para evitar estas incoherencias existen varias técnicas.

- i En primer lugar, podemos consultar referencias externas, como por ejemplo la Ley, que, aunque no resuelva problemas éticos, sí suele reflejar los valores morales de los ciudadanos. Sin embargo, conviene tener presente que en algunos casos las leyes son injustas y, por lo tanto, no nos serán de utilidad.
- ii Otra vía es preguntarnos: ‘¿me comportaría así si la gente lo fuese a saber?’. Responder con sinceridad a esta pregunta nos permitirá corregir el descuido de un principio de gran importancia en la historia de la ética, a saber, actuar de modo que deseemos que nuestro comportamiento sea una ley universal.
- iii En la reflexión moral, hay que evitar las conclusiones precipitadas. Cuando surgen problemas morales, los médicos experimentan una gran cantidad de

emociones, que tienen su importancia, pero pueden enturbiar el juicio y conducir a decisiones precipitadas. Si utilizamos el tiempo del que disponemos (lo cual incluye consultar a nuestros compañeros), es probable que las emociones se disipen un poco y podamos tomar mejores decisiones.

e Quinto paso: Conclusión

El resultado deseado de toda esta reflexión es tomar una decisión adecuada. La sabiduría práctica, es decir, el arte de tomar decisiones bien meditadas, es la virtud moral por excelencia. Las decisiones bien meditadas no son necesariamente decisiones aceptadas universalmente, puesto que dos personas serias y responsables pueden estar en desacuerdo en cuestiones éticas. Sin embargo, como se ha dicho, una vida sin reflexión no es digna de ser vivida, y en medicina no hay duda de que la vida moralmente irreflexiva es algo a evitar.

UNIDAD 2

¿Qué es la bioética?

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de explicar la diferencia entre ética médica y bioética



Los alumnos deben ser capaces de diferenciar entre bioética, derecho, cultura y religión



Los alumnos deben ser capaces de explicar los principios de la bioética y cómo equilibrarlos en la práctica

Resumen del programa temático

1

El nacimiento de la bioética

- a Creación del término 'bioética'
- b La bioética como puente entre los hechos y los valores
- c Bioética y ética médica
- d La idea de Potter
- e La bioética como ética global

2

La salud y la enfermedad como valores

- a La salud y la enfermedad son simultáneamente hechos y valores
- b La salud identificada con el bienestar

3

Principios de la bioética

- a Las decisiones sanitarias incluyen hechos y valores
- b Principios de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*
- c Muchos de estos principios no se han respetado a lo largo de la Historia
- d Paternalismo y 'consentimiento informado'
- e Conflictos entre principios bioéticos. Límites de la autonomía de los pacientes
- f Límites de la justicia y la asignación de recursos
- g Límites del paternalismo

4

Comités de ética

- a Antes había pocos conflictos morales
- b Hoy deben hacerse respetar muchos principios y suelen ser fuente de conflicto
- c La aparición de conflictos no es negativa en sí misma
- d El objetivo principal de la bioética es gestionar los conflictos morales
- e Para ello, la bioética utiliza la deliberación
- f Los 'comités bioéticos' son plataformas de deliberación
- g Distintos tipos de comités
- h Los comités éticos no son tribunales

5

Profesionalidad médica

- a Ética profesional
- b Cambios en la ética médica
- c La meta permanente de la ética profesional
- d El esfuerzo por alcanzar la excelencia

Manual del profesor

1

El nacimiento de la bioética

- a El término 'bioética' es relativamente reciente. Fue acuñado en 1970 por el bioquímico Van Rensselaer Potter para llamar la atención sobre el hecho de que la ciencia había realizado avances muy rápidos sin prestar la atención necesaria a los valores. Durante un tiempo, el término hizo referencia al intento de vincular hechos científicos y valores en el ámbito medioambiental, pero hoy en día ha adquirido un significado más amplio e incluye la ética médica o, más en general, la ética asistencial. Pese a que a lo largo de la Historia encontramos ejemplos de reflexión ética en la medicina, no ha sido sino hasta las últimas décadas cuando la bioética ha evolucionado como subdisciplina de la ética. En parte, esta evolución ha venido motivada por los maltratos a seres humanos en el marco de investigaciones médicas, especialmente durante la Segunda Guerra Mundial, y por la aparición de tecnologías médicas que han puesto en tela de juicio valores compartidos por gran parte de la opinión pública.
- b En la segunda mitad del siglo XX, Potter concibió la bioética como un puente entre los hechos y los valores. Según él, las ciencias biológicas habían estado ampliando sus conocimientos y su capacidad técnica de modo continuado, pero la reflexión sobre los valores relacionados con estos avances había quedado rezagada. Es por ello que Potter acuñó el término 'bioética' a partir de dos palabras griegas: *bíos* (vida), que representa los hechos y las ciencias de la vida, y *éthos* (moral), que hace referencia a los valores y los deberes.
- c La medicina lleva siglos e incluso milenios dedicada al estudio de la vida y, en particular, de la vida humana, pero hoy en día hay muchas más ciencias y disciplinas con este mismo objeto de estudio. Así pues, no hay que confundir la bioética con la ética médica, que es sólo una de sus ramas. El campo de la bioética es tan amplio como la información sobre la vida, y su estudio se divide en numerosas ramas específicas: bioética ecológica o medioambiental, bioética médica, bioética clínica, etc.

d La idea básica de Potter y, en general, de la bioética es que no siempre aquello que es técnicamente posible es moralmente correcto, por lo que resulta necesario algún tipo de control sobre nuestra intervención en la naturaleza, el entorno, los animales y los seres humanos. De ello depende el futuro de la vida y de la humanidad.

e La bioética es el primer intento de pensar la ética ‘globalmente’ y, de hecho, uno de los libros escritos por Potter se titula *Bioética global* (1988). A lo largo de su historia, la ética nunca había tenido una dimensión global. El criterio más amplio introducido en ella era el principio kantiano de ‘universalidad’: ‘Obra sólo de forma que puedas desear que la máxima de tu actuación se convierta en una ley universal’. Sin embargo, es probable que el filósofo alemán Immanuel Kant (1724-1804) entendiese el término ‘universal’ en un sentido muy limitado, concretamente en referencia sólo a los seres humanos de su tiempo. En cambio, la idea de ‘globalización’ incluye no sólo a todos los seres humanos de nuestro tiempo, sino también a las generaciones futuras (denominados seres humanos ‘virtuales’), al resto de organismos vivos y a la naturaleza y el medio ambiente.

f Por lo tanto, la bioética global incluye a:

- i todos los seres humanos del presente (véanse unidades 5-15);
- ii los seres humanos del futuro (véase unidad 16), y
- iii todos los organismos vivos y el medio ambiente (véase unidad 17).

2

La salud y la enfermedad como valores

a La salud y la enfermedad, al igual que la vida y la muerte, no son simples hechos, sino que también encarnan valores. Normalmente, la salud y la vida se valoran positivamente y la enfermedad y la muerte, de modo negativo. Asimismo, los valores pueden determinar qué es lo que se considera salud. Muchos médicos, sobre todo en Occidente, creen que la salud y la enfermedad se pueden entender como simples hechos. Según ellos, las enfermedades se deben a la alteración de determinados tejidos o partes del cuerpo humano que puede detectarse de modo científico, por lo cual se trata de hechos científicos como los que estudian la física y la química.

b Consideramos que la salud es positiva y buena y la enfermedad, negativa y mala, y hoy en día resulta habitual asociar la salud con el bienestar. Ésta es la idea básica de la definición de salud elaborada por la Organización Mundial de la Salud (véase unidad 4). En nuestra época, la gente cree que está enferma cuando siente que le falta bienestar, aunque no se haya producido ninguna alteración biológica. A raíz de esta nueva concepción, los valores adquieren una gran importancia en las nociones de salud y enfermedad.

3

Principios de la bioética

a En su trabajo, los médicos y otros profesionales de la salud deben tomar decisiones de tipo sanitario. Muchos de los hechos que tienen en cuenta incluyen valores, por ejemplo si una afección determinada provoca sufrimiento al paciente, supone una amenaza para su vida o afecta de algún otro modo a su bienestar.

b Nuestro deber es siempre fomentar e implementar valores. El deber de fomentar los valores se encuentra en el origen de las normas. Cuando estas normas son amplias y generales, se denominan ‘principios’. En la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO se enumeran 15 principios bioéticos:

- i Dignidad humana y derechos humanos
- ii Beneficios y efectos nocivos
- iii Autonomía y responsabilidad individual
- iv Consentimiento
- v Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento
- vi Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal

- vii Privacidad y confidencialidad
- viii Igualdad, justicia y equidad
- ix No discriminación y no estigmatización
- x Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo
- xi Solidaridad y cooperación
- xii Responsabilidad social y salud
- xiii Aprovechamiento compartido de los beneficios
- xiv Protección de las generaciones futuras
- xv Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad

c A lo largo de la Historia, muchos de estos principios no han sido respetados. Por ejemplo, a la hora de tomar decisiones clínicas, los médicos han tenido en cuenta sólo sus propios valores ignorando los de los pacientes. Como expertos, han considerado que sabían lo que más convenía a sus pacientes, del mismo modo que los padres creen que saben qué es lo mejor para sus hijos. En la actualidad este enfoque histórico, denominado ‘paternalismo’, se considera inadecuado.

d El paternalismo es un comportamiento que se puede considerar moral en una sociedad homogénea desde el punto de vista de los valores, como existía y sigue existiendo en muchos lugares del mundo. En las sociedades tradicionales, la gente compartía unos mismos valores, por lo que si a la hora de tomar una decisión un médico tenía en cuenta sólo sus propios valores, podía estar seguro de que estaba respetando los de su paciente. Sin embargo, en los últimos siglos esta situación ha cambiado radicalmente. Uno de los motivos de este cambio ha sido la movilidad constante de las personas, con la consiguiente mezcla de valores, creencias y tradiciones que caracteriza a las sociedades modernas. Es posible que aún existan sociedades en las que un médico pueda dar por supuesto que sus pacientes comparten sus valores, pero son escasas, por lo que los médicos tienen la obligación de tener en cuenta los valores de los pacientes. Éste es el origen de la doctrina del consentimiento informado, que contrasta con el paternalismo tradicional presente en la profesión médica. Esta doctrina tiene en cuenta varios principios morales de la lista anterior, a saber, i, iii, iv, vi, vii y x.

e Los profesionales deben respetar los valores de sus pacientes, salvase si entran en conflicto con otros principios bioéticos. Un deber básico de los profesionales de la salud es el que expresa la máxima *primum non nocere* (lo primero es no hacer daño). Las intervenciones médicas son arriesgadas y tienen efectos colaterales importantes, por lo que muchas veces pueden hacer daño al paciente. Así pues, el equilibrio entre beneficios y riesgos es vital para determinar si los procedimientos médicos son dañinos o no. Otros principios que limitan la autonomía del paciente son los indicados en ii, ix y xv.

f Otro elemento limitador de los valores de los pacientes es la accesibilidad de la asistencia sanitaria y la distribución de recursos. El desarrollo tecnológico de la medicina ha hecho aumentar el precio de la asistencia sanitaria hasta el extremo de que la mayoría de las personas no pueden costársela. Este hecho plantea una serie de problemas morales relacionados con la justicia, el derecho a recibir asistencia sanitaria y la distribución justa de recursos escasos. Para resolver estos problemas hay que tener en cuenta los principios morales viii, ix, x, xi, xii, xiv y xv.

g Nuestro deber moral no es sólo no hacer daño al prójimo, sino también ayudarlo y beneficiarlo. Esta idea es especialmente importante para los profesionales de la salud, puesto que su objetivo es hacer todo lo que esté a su alcance para ayudar a la gente que lo necesita. Se trata del principio básico de la ética médica, pero con una complicación: en el mundo de hoy, lo que es beneficioso o perjudicial para el paciente no lo determinan sólo los profesionales de la salud, sino que también y sobre todo lo decide el propio paciente. Ignorar esto implica caer en el paternalismo. Se trata de actuar de la mejor manera posible sin ser paternalistas; ésta es la nueva interpretación de los principios morales ii, v y xiii.

Comités de ética

- a** La situación actual de la asistencia sanitaria es mucho más conflictiva que la de épocas anteriores. La ética médica tradicional funcionaba a partir del principio moral de beneficiar y no perjudicar entendido de modo paternalista. El único responsable de tomar las decisiones era el profesional, y el único principio moral que debía tener en cuenta era el de beneficiar y no perjudicar al paciente. Por lo tanto, la posibilidad de que surgiese un conflicto moral era muy remota.
- b** En cambio, hoy en día, en cada situación existen distintos principios y valores morales que deben respetarse y que, con frecuencia, entran en contradicción. De hecho, todos pueden entrar en conflicto con todos.
- c** El número de conflictos no es un indicador del grado de moralidad de una sociedad o una profesión, sino que los conflictos surgen a medida que más gente puede decidir y participar en la toma de decisiones. Si sólo una persona puede decidir y el único deber moral del resto es obedecer, es poco probable que surja conflicto alguno. Los conflictos forman parte de la vida humana y son más habituales cuanto mayores son el respeto por la libertad y la diversidad moral.
- d** Pero el problema no es la aparición de conflictos, sino la voluntad de respetarlos y resolverlos. Éste es el objetivo principal de la bioética: formar a las personas para que enfrenten los conflictos morales y sean capaces de tomar decisiones adecuadas que permitan mejorar la calidad de la asistencia sanitaria.
- e** A fin de alcanzar este objetivo, la bioética utiliza la deliberación como elemento de enfoque y reflexión de conflictos morales. Los individuos pueden utilizar por sí mismos este procedimiento, sobre todo con problemas sencillos, pero cuando los conflictos son complejos o afectan a varias personas, la deliberación debe realizarse de modo colectivo.
- f** Dejando de lado las decisiones específicas sobre tratamientos, existen varios ámbitos donde se han creado organismos bioéticos para desarrollar el respeto a los valores en la asistencia sanitaria. Éste es el origen de los denominados ‘comités de bioética’. Se trata de plataformas de deliberación concebidas para tomar decisiones adecuadas y recomendar políticas. Existen distintos tipos de comités de bioética descritos en las guías de la UNESCO *Creación de Comités de Bioética y Funcionamiento de los Comités de Bioética: Procedimientos y Políticas*:
- i Comités de carácter normativo o consultivo
 - ii Comités de bioética de las asociaciones de profesionales de la salud
 - iii Comités de ética asistencial
 - iv Comités de ética de la investigación
- g** Cada uno de estos tipos de comités cuenta con sus propias características, descritas en los documentos de la UNESCO. Por ejemplo, los comités de ética asistencial realizan un trabajo muy importante en el ámbito de la bioética clínica. Están formados por médicos, enfermeras, trabajadores sociales y personas no especializadas de ambos sexos. La variedad de formación, conocimientos y experiencias de los miembros del comité permite comprender mejor los casos, enriquecer las perspectivas individuales y facilitar la toma de decisiones.
- h** Los comités de ética asistencial no son organismos judiciales encargados de sancionar las conductas inadecuadas e imponer medidas disciplinarias. Precisamente ésta es una de las grandes diferencias existentes entre los comités de ética y los tribunales: el objetivo de la ética no es competir con la ley, sino fomentar la toma de decisiones adecuadas y la excelencia profesional. La bioética no busca lo que es correcto legalmente, sino lo que es mejor desde el punto de vista humano. En otras palabras, el objetivo de la bioética es fomentar la mejor actuación posible.

- a** El término ‘profesionalidad’ hace referencia a la conducta, los objetivos o las cualidades que caracterizan a una profesión o a un profesional. En el proyecto ‘Profesionalismo Médico en el Nuevo Milenio: Carta del Médico’ se define la profesionalidad como la base del contrato de la medicina con la sociedad. ‘Ello exige colocar los intereses del paciente por encima de los del médico, establecer y mantener estándares de competencia e integridad y prestar a la sociedad asesoramiento especializado en materia de salud. Los principios y responsabilidades del profesionalismo médico deben ser claramente comprendidos tanto por la profesión como por la sociedad. La confianza del público en los médicos es esencial en este contrato, y depende de la integridad tanto de los médicos individualmente como de toda la profesión’. (*Annals of Internal Medicine* 2002; véase <http://www.annals.org/cgi/content/full/136/3/243>). Por lo tanto, la profesionalidad está directamente relacionada con la ética. Su expresión ética se denomina ‘Ética Profesional’ y se encuentra formulada, entre otros, en los Códigos de Ética Profesional.
- b** A lo largo de la historia de la medicina, la ética médica ha sufrido numerosos cambios. Por ejemplo, la influencia del paternalismo ha disminuido a medida que aumentaba el respeto de la autonomía. También se han producido cambios importantes relacionados con el acceso a los servicios de salud y la distribución de recursos escasos.
- c** Sin embargo, hay un elemento de la ética profesional que ha permanecido constante: el deber moral de los profesionales no sólo de no causar daño a sus pacientes, sino de hacer todo lo que puedan por ellos. Se trata de un objetivo de principal de los códigos de conducta que cada profesional debe cumplir.
- d** Los profesionales deben esforzarse por alcanzar la excelencia. Los pacientes dejan en sus manos las dos cosas más valiosas de las que disponen: su vida y su salud, y su deber es hacer todo lo que puedan por ellas.

Al principio de la *Ética para Nicómaco*, Aristóteles escribió: ‘Si hay, por lo tanto, un objeto deseado por sí mismo entre aquellos que perseguimos en nuestras acciones, y si deseamos otras cosas en virtud de él (...) ese objeto sería el bien, y el mejor de los bienes. ¿No es verdad, entonces, que el conocimiento de este bien tendrá un gran peso en nuestra vida y que, como aquellos que apuntan a un blanco, alcanzaríamos mejor el que debemos alcanzar?’ (*Ética para Nicómaco* I 1: 1094 a 18-26)

UNIDAD 3

Dignidad humana y derechos humanos (Artículo 3)

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de explicar y aplicar los conceptos de dignidad humana y derechos humanos



Los alumnos deben comprender la relevancia de estos conceptos en el contexto de la bioética

Resumen del programa temático

- 1 **Concepciones de la dignidad en la historia de las ideas**
 - a Antigüedad clásica
 - b Tradiciones religiosas
 - c Filosofía moderna
 - d Derecho humanitario contemporáneo
 - i La *Declaración Universal de los Derechos Humanos*
 - ii El *Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina*
- 2 **La dignidad humana como un valor intrínseco de la persona capaz (como mínimo en potencia o como miembro de una clase natural) de reflexión, sensibilidad, comunicación verbal, libre elección, autodeterminación en su conducta y creatividad**
 - a La dignidad humana es un fin en sí mismo
 - b Igualdad de todos los seres humanos en dignidad
 - c Respeto y asistencia
 - d Los intereses y el bienestar del individuo prevalecen sobre el interés exclusivo de la sociedad
 - e La dignidad humana como concepto fundacional
- 3 **La concepción de la dignidad humana en las distintas tradiciones culturales y morales (Budismo, Confucianismo, Judeocristianismo, Islamismo, comunitarismo, liberalismo) y en los distintos tipos de sociedad**
- 4 **La dignidad de una persona implica la obligación de los demás de tratarla con respeto**
- 5 **Aspectos éticos de las relaciones entre los profesionales de la salud y los pacientes relativos a la dignidad humana y los derechos humanos**
 - a El problema del paternalismo

- b** En el tratamiento de niños, personas mayores y personas con discapacidades mentales
- c** En el tratamiento paliativo de pacientes terminales y pacientes en estado vegetativo
- d** En el tratamiento de embriones y fetos

Manual del profesor

1

A lo largo de la historia de las ideas se han desarrollado varias concepciones de la dignidad:

- a** Antigüedad clásica: la dignidad se entendía como el merecimiento de honor y estima por méritos personales, ya fuesen adquiridos por uno mismo o heredados. En la filosofía de la Grecia antigua, sobre todo en Aristóteles y los Estoicos, la dignidad se asociaba a la capacidad humana de deliberación, autoconciencia y toma libre de decisiones.
- b** En muchas religiones se considera que la dignidad humana viene preestablecida por el hecho de que los seres humanos han sido creados a imagen y semejanza de Dios, por lo que los que tienen un cuerpo o un alma débil tienen la misma dignidad que los que son fuertes y resistentes.
- c** La filosofía moderna propuso una concepción secular de la dignidad humana y fue asociando este concepto a la idea de derechos humanos. Según el caso, la dignidad humana se presentaba como un aspecto de la libertad personal (Giovanni Pico della Mirandola), como una realización de la valía pública de la persona (Thomas Hobbes) o como una virtud universal, un valor incondicional e incomparable determinado por la propia autonomía, en lugar de por el origen, las posesiones o el estatus social (Immanuel Kant). La filosofía moral y política ha aceptado uno de los principios éticos básicos formulados por Kant: tratar a cualquier otra persona siempre como un fin y nunca sólo como un medio (imperativo categórico) como base para la concepción de los derechos humanos, por lo que, en este sentido, se trata de un concepto fundacional.
- d** En el derecho internacional contemporáneo, las constituciones nacionales y otros documentos normativos, la dignidad humana se vincula estrechamente con los derechos humanos.
 - i** De conformidad con el Artículo 1 de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (1948), ‘todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos’. En la Declaración se establecen derechos humanos (por ejemplo la libertad contra la represión o la libertad de expresión y asociación) a partir de la dignidad inherente a cualquier ser humano.
 - ii** En el Artículo 1 del *Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina* se declara que su objetivo principal es la protección del ser humano ‘en su dignidad y su identidad y garantizar a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina’.

2

La noción de dignidad humana expresa el valor intrínseco de la persona capaz (como mínimo en potencia o como miembro de una clase natural) de reflexión, sensibilidad, comunicación verbal, libre elección, autodeterminación en su conducta y creatividad.

- a** A diferencia de los valores materiales o los precios financieros, la dignidad humana no tiene ningún equivalente externo y es un fin en sí misma. El mérito depende de los logros personales reconocidos públicamente. En cambio, cualquier persona tiene dignidad como ser humano.
- b** Así pues, todos los seres humanos tienen la misma dignidad independientemente de su sexo, su edad, su condición social o su etnia.
- c** El reconocimiento de la dignidad de una persona presupone el respeto activo de sus derechos humanos, su autoestima y su autodeterminación, así como la protección de su privacidad, es decir, evitar intrusiones ilegítimas y preservar su espacio público válido.

d La noción de dignidad humana es la base para que una sociedad o comunidad respete a cada uno de sus miembros como persona o agente moral. Asimismo, esta noción exige que los intereses y el bienestar del individuo se consideren prioritarios respecto al interés exclusivo de la sociedad, la comunidad o cualquier otro tipo de colectivo. La noción del ‘interés exclusivo de la sociedad’ es importante, puesto que implica que, dado que todos poseemos dignidad humana, ninguna persona debe ser sacrificada en aras de la ciencia (como ocurrió en los experimentos médicos que se realizaron durante la Segunda Guerra Mundial) o de la sociedad (como ha ocurrido en los regímenes totalitarios). Sin embargo, la presencia de la palabra ‘exclusivo’ implica que puede haber circunstancias excepcionales en las que el interés de otras personas o de la comunidad en su conjunto sean tan importantes que resulte inevitable vulnerar los intereses de la persona para conseguir la salvación de otras personas o de la comunidad. Un ejemplo de este tipo de situaciones es la aparición de una pandemia mortal.

e La dignidad humana es un concepto fundacional, por lo que resulta inadecuado tanto teórica como normativamente reducirla a características funcionales de la actividad de la persona, a su capacidad de tomar decisiones o al hecho de tener en cuenta su autonomía. El respeto a la dignidad de una persona significa reconocer su valor intrínseco como ser humano.

3

Si realizamos un análisis comparativo, vemos que la dignidad humana adquiere diversas formas en las distintas tradiciones culturales y éticas (por ejemplo, el confucianismo, la tradición judeocristiana y el islam) y se respeta de distintos modos en distintos tipos de sociedades (tradicionales, modernas, totalitarias, democráticas, etc.). En general, se puede decir que se respeta menos en las sociedades totalitarias y más en las sociedades modernas y democráticas. La dignidad va más allá de las diferencias culturales, confesionales y políticas: se trata de un concepto universal basado en la autoconciencia de la persona y su derecho a ser tratada con respeto. Tal y como deja claro la Declaración, el respeto a la diversidad cultural ‘no habrá de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales (...)’ (véase Artículo 12).

4

Desde el punto de vista de la ética, la dignidad y los derechos de una persona quedan demostrados por la obligación que tienen las demás personas de tratarla con respeto, es decir, de no causarle daño, de no someterla a abusos, de ser justas con ella, de no imponerle modelos de bien y felicidad personal que no desee, de no tratarla sólo como un medio y de no considerar sus intereses y su bienestar como subordinados ‘al interés o bienestar de otros o al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad’.

5

Las relaciones entre los proveedores de asistencia sanitaria y los pacientes son un tipo de relaciones entre seres humanos para el que rigen las mismas exigencias éticas que para el resto.

a Sin embargo, históricamente estas relaciones eran desiguales: el médico adoptaba un papel activo y se encargaba de tomar decisiones, proporcionar asistencia médica y asumir la responsabilidad, por lo que tenía un estatus superior al del paciente. Éste, por su parte, adoptaba un papel pasivo de receptor del tratamiento, es decir, un ser en estado de necesidad, no responsable de su estado y, por lo tanto, de condición inferior a la del médico. En este modelo paternalista de la relación entre el proveedor de asistencia sanitaria y el paciente, este último acostumbraba a encontrarse en una situación de dependencia.

b La desigualdad en la condición entre el proveedor de asistencia sanitaria y el paciente puede agravarse en determinados casos, si el paciente es un niño, una persona discapacitada o una persona mayor. Los pacientes con discapacidades mentales se encuentran en una situación especialmente peligrosa.

c Asimismo, conviene prestar una atención especial a la dignidad humana y los derechos humanos en el tratamiento paliativo de pacientes terminales y pacientes en estado vegetativo.

d Pese a que ni el público ni los expertos han llegado a un acuerdo sobre condición jurídica y ética de los embriones y los fetos, sí está claro que deben ser tratados con cuidado y respeto.

Los principios manifestados en los Artículos 4-15 de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* constituyen un marco adecuado para respetar la dignidad y los derechos de los pacientes y aclarar el contexto específico de los derechos humanos en la bioética.

UNIDAD 4

Beneficios y efectos nocivos (Artículo 4)

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de reconocer los beneficios y los efectos nocivos en el ámbito de la salud



Los alumnos deben ser capaces de evaluar los beneficios y los efectos nocivos en el ámbito de la salud



Los alumnos deben ser capaces de justificar decisiones teniendo en cuenta los beneficios y los efectos nocivos

Resumen del programa temático

1

¿Qué es un beneficio para la salud?

- a Problemas para determinar qué es un beneficio para la salud; no siempre tiene que ver con enfermedades
- b Concepto restringido de salud
- c La definición de salud de la OMS como posible solución a estos problemas

2

¿Qué es un efecto nocivo?

- a Problemas análogos para determinar qué es un efecto nocivo
- b Noción antigua: 'lo primero es no hacer daño'
- c Distintos tipos de efectos nocivos

3

¿Cómo evaluar los beneficios y los efectos nocivos en la práctica?

- a Dimensiones de la comparación entre beneficios y efectos nocivos en pacientes individuales
- b Importancia de estas dimensiones a la hora de tomar decisiones sobre tratamientos

Manual del profesor

1

¿Qué es un beneficio para la salud?

- a Empiece analizando las distintas interpretaciones del concepto de 'beneficio para la salud' que proponen los alumnos. Pueden surgir varias posibilidades:
 - i alivio del sufrimiento
 - ii atención
 - iii prevención de la dolencia, la enfermedad, la discapacidad
 - iv salud
 - v mejora
 - vi beneficios psicológicos

A primera vista, no parece complicado detectar las necesidades sanitarias. Todos conocemos los motivos más habituales por los que vamos al médico. A veces sentimos un dolor sin saber qué lo provoca, o nos quedamos sin aliento, o nos encontramos fatal y no tenemos energía para nada. Entonces vamos al médico y esperamos que éste nos diagnostique algún tipo de problema relacionado con una enfermedad, ya sea grave o sin importancia. El médico nos dice que tenemos una infección o bien que hay que investigar más utilizando técnicas sofisticadas para descubrir si estamos desarrollando un tumor maligno, reuma en las articulaciones, una úlcera en el estómago, etc. Al realizar este tipo de investigaciones, los médicos utilizan una clasificación estándar de las enfermedades, por lo que resulta tentador llegar a la conclusión de que estar sano es no tener ninguna de las enfermedades que figuran en esa lista y no estar sano es tener una o más.

Asimismo, parece que una vez descubierta la enfermedad que padece la persona también conocemos sus necesidades sanitarias. Si la persona no tiene ninguna enfermedad, tampoco tiene necesidades sanitarias y, por lo tanto, no puede obtener ningún beneficio en el ámbito de la salud. Si tiene alguna enfermedad, necesita un tratamiento que cure o palie los efectos de la enfermedad, en cuyo caso obtiene beneficios.

b Concepto restringido de salud

Aunque la idea expuesta en el párrafo anterior es muy atractiva, se trata sólo de una parte de la verdad. Basta con observar a grandes rasgos la práctica de la medicina para ver que las personas que no padecen ninguna enfermedad en este momento también pueden obtener beneficios sanitarios. Así, tenemos los tratamientos profilácticos o los programas de prevención de enfermedades, como la vacunación contra la tos ferina. Estar protegido contra la aparición de una enfermedad no sólo es un beneficio para la salud, sino que, según algunos economistas especializados en el ámbito de la sanidad, se trata de la forma más barata de beneficio sanitario que se puede obtener. La mayoría de la gente prefiere que su médico le evite padecer enfermedades a tratarlas cuando aparezcan. Sin embargo, aun teniendo en cuenta estas circunstancias, no nos alejamos demasiado del modelo de salud limitado a la enfermedad, puesto que sólo se consideran beneficios para la salud el tratamiento o la evitación de la enfermedad.

Si analizamos con mayor detenimiento la prestación de asistencia sanitaria, veremos que los estados no patológicos también forman parte de la medicina y la cirugía. Los tratamientos más evidentes que se aplican más allá de los trastornos de origen patológico son las disfunciones corporales derivadas de traumatismos, como por ejemplo una fractura de fémur o lesiones cerebrales. La restauración del funcionamiento adecuado del cuerpo humano mediante el tratamiento de los problemas de origen no patológico forma parte de la prestación de asistencia sanitaria, pero la práctica de los profesionales de la salud puede ir mucho más allá de restaurar las funciones corporales normales en este tipo de situaciones. En caso de que resulte imposible restaurar dichas funciones, los profesionales de la salud aún pueden contribuir a proporcionar beneficios sanitarios al paciente. Por ejemplo, proporcionar una prótesis a alguien que ha perdido un brazo o una pierna en un accidente no restaura el funcionamiento normal del cuerpo, ni tampoco trata ni mejora los síntomas de ninguna enfermedad, sino que trata una disfunción social: la prótesis permite a su portador gozar de una mayor actividad social e intervención en los asuntos de la vida cotidiana. Así pues, nos encontramos ante un beneficio para la salud. Esta ampliación de la definición de beneficio para la salud demuestra que centrar la concepción no sólo en la enfermedad, sino también en las funciones fisiológicas no es suficiente: también es importante el contexto social del estado físico.

Si profundizamos en nuestra reflexión, nos veremos obligados a considerar también los problemas de salud mental. Son pocos los que afirman que este tipo de problemas siempre se origina o se puede explicar en términos de funcionamiento fisiológico. Aunque los psiquiatras y los filósofos debaten sobre la aplicación de términos como 'enfermedad' a determinados trastornos mentales, en general se acepta que existe un gran número de comportamientos y fenómenos psicológicos que forman parte del ámbito de la sanidad y, de hecho, la salud mental es uno de los campos más importantes de la asistencia sanitaria. Aunque la explicación fisiológica de los problemas mentales tiene sus partidarios, incluidos los deterministas genéticos, la mayoría de médicos están en desacuerdo. Si, por ejemplo, lo que parece una psicopatía puede explicarse por la existencia de una lesión cerebral, es decir, fisiológicamente, se describirá como 'pseudopsicopatía'.

- C** Comentar la definición de salud que da la OMS: ‘un estado de total bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de enfermedad’.
- i se pueden utilizar ejemplos de actividades clínicas que demuestren que las definiciones de beneficios para la salud basadas en la enfermedad son demasiado restringidas
 - ii se puede utilizar el ejemplo de la esterilidad como necesidad sanitaria para investigar la evolución de la naturaleza de las intervenciones sanitarias
 - iii la definición de la OMS es objeto de muchas críticas por su excesiva amplitud, puesto que incluye muchas situaciones no patológicas y se corre el riesgo de que el ámbito de trabajo de los médicos se amplíe en demasía

Dada la extensión aparentemente ilimitada de los límites de la sanidad y, por lo tanto, también de las necesidades y beneficios indicados anteriormente, ¿podemos encontrar algún tipo de descripción general que implique una cantidad razonable de beneficios que debe aspirar a proporcionar la asistencia sanitaria?

La OMS, que es perfectamente consciente de los riesgos de imponer límites estrechos a la noción de salud, ha elaborado una definición que ha sido muy influyente durante años. Esta definición tiene en cuenta los aspectos de la salud que van más allá de los límites que imponen las concepciones basadas en las enfermedades y las disfunciones fisiológicas, e integra las dimensiones social y psicológica del estado de salud de las personas. Siempre que esto sea así, la definición será válida. Sin embargo, su utilidad es limitada, dado que existen numerosas circunstancias y trastornos de los que se considera que las autoridades sanitarias deben responsabilizarse, entre los cuales figuran los beneficios de proporcionar medios de defensa para garantizar la seguridad de la población de un país y los beneficios de proporcionar educación a un colectivo. Posteriormente, la OMS modificó la definición para presentar la salud también como un estado ‘que permite llevar una vida social y económicamente productiva’, pero aun así sigue siendo posible formular la crítica que acabamos de exponer. Además, esta definición modificada nos puede inducir a pensar que hay medidas sanitarias y, por lo tanto, beneficios para la salud objetivos y universales, lo cual simplifica en exceso la tarea de determinar y evaluar los beneficios para la salud.

Así las cosas, ¿qué debemos hacer cuando queremos determinar un beneficio para la salud? Las definiciones generales de la salud tienden a ser o demasiado amplias o demasiado reducidas como para funcionar en todos los casos. Por lo tanto, quizás resulte útil examinar los argumentos a favor y en contra de la determinación de un trastorno concreto como una necesidad sanitaria y, por consiguiente, la determinación de los beneficios para la salud relacionados con el tratamiento de dicho trastorno.

2

¿Qué es un efecto nocivo?

a Como era de esperar, la determinación de los efectos nocivos a la hora de proporcionar asistencia sanitaria choca con las mismas dificultades que la determinación de los beneficios para la salud. Para no abundar en este punto, bastará con utilizar un ejemplo. Imaginemos que se somete a una paciente a un procedimiento quirúrgico para extirparle un quiste ovárico. Aunque el procedimiento tiene éxito, en el curso del mismo se producen lesiones y cicatrices en una de las trompas de Falopio de la paciente y ello la deja estéril. En este caso, ¿se han causado efectos nocivos a la paciente? La respuesta es: ‘Depende de la paciente’. Si la paciente considera que ha completado su familia y ya no desea tener más hijos, la incapacidad de quedarse embarazada no será nociva para ella, pero también puede que nuevas circunstancias que se produzcan en su vida le hagan cambiar de opinión sobre el asunto y, en dicho caso, considerará que el error quirúrgico fue nocivo para ella. En otras palabras, antes de establecer si un error quirúrgico ha sido nocivo o no, debemos considerarlo en el contexto de la vida del paciente. Sin embargo, aun cuando se determine que se ha causado un efecto nocivo, dicho efecto no puede dissociarse del beneficio que proporcionaría la facilitación o la protección de la fertilidad de la mujer.

Analice distintas interpretaciones de ‘efecto nocivo’ y pida a los alumnos que señalen qué es lo que puede ser nocivo en un contexto de asistencia sanitaria. Ejemplos:

- i efectos nocivos físicos
- ii efectos nocivos psicológicos
- iii efectos nocivos morales (perjuicio para los intereses, injusticia, falta de respeto)
- iv efectos nocivos sociales/económicos (efectos en el papel social del paciente, estigmatización)

b Hay otras cuestiones interesantes relacionadas con el hecho de reconocer y evitar los efectos nocivos en la asistencia sanitaria. Si en la práctica debemos cumplir el antiguo imperativo de *primum non nocere* (lo primero es no hacer daño), ¿cómo puede intentarse un procedimiento quirúrgico o prescribir una medicación si nunca sabemos con certeza qué efectos tendrá sobre el paciente? Además, por ejemplo, la herida que un cirujano provoca en una operación abdominal constituirá un daño corporal grave, o la administración de medicamentos citotóxicos fuera del ámbito del tratamiento de las enfermedades malignas se podría considerar envenenamiento. Lo que justifica este tipo de acciones en la cirugía y la quimioterapia es el hecho de que, al hacer el balance del tratamiento, los beneficios son superiores a los daños que conllevan. Como es lógico, cualquier intervención clínica debe iniciarse sólo tras hacer el balance entre efectos nocivos y posibles beneficios del tratamiento. Si existe el riesgo de que un paciente no obtenga más beneficios que efectos nocivos, significa que la intervención no es adecuada para él. En otras palabras, si el riesgo de sufrir efectos nocivos es superior a los posibles beneficios, el tratamiento no se considerará adecuado.

En numerosas ocasiones, evaluar este tipo de situaciones resulta harto difícil, no sólo por la gran variedad de percepciones de los beneficios y los efectos nocivos que entran en juego, sino también por las incertidumbres empíricas y conceptuales respecto al posible resultado. Sobre la incertidumbre empírica, alguien dijo que cada administración de un medicamento es un experimento: la reacción de un paciente no siempre es una referencia fiable para saber la reacción de otro. Puede que un paciente responda bien a un tratamiento pero para otro paciente con la misma enfermedad éste resulte inútil, o bien que un paciente sufra reacciones adversas y el otro tolere bien la medicación. Aunque se espera que la nueva tecnología farmacogenómica aumente nuestro nivel de confianza a la hora de adaptar las medicinas a los pacientes y elimine buena parte del elemento de ensayo y error que aún subsiste en la prescripción de medicamentos, dicha tecnología nunca eliminará la incertidumbre.

Por lo que respecta a la incertidumbre conceptual, basta con pensar en las dificultades de hacer un balance entre el riesgo de que el paciente sufra efectos nocivos y las posibilidades de que obtenga beneficios a la hora de decidir si conviene más continuar o finalizar un tratamiento de cuidados intensivos. En este tipo de circunstancias, ¿es lo mismo preguntarse si es beneficioso para un paciente finalizar un tratamiento que le prolonga la vida que preguntarse si puede ser dañino para él mantenerle con vida si de este modo le impedimos tener una muerte digna? Es probable que lleguemos a la conclusión de que, en este tipo de casos, resulta difícil determinar qué es un beneficio y qué es un efecto nocivo.

c En la ética médica antigua, uno de los principios morales más importantes era 'lo primero es no hacer daño'. Esta noción continúa siendo un principio ético importante en la asistencia sanitaria contemporánea. Comentar este principio y responder a las siguientes preguntas:

- i ¿un médico puede evitar los efectos nocivos?
- ii ¿cuál es la diferencia entre efecto nocivo esperado y efecto nocivo inesperado?
- iii ¿qué son los efectos nocivos positivos y negativos?
- iv ¿quién decide qué es un efecto nocivo?

3

En la práctica de la asistencia sanitaria resulta de gran importancia evaluar los beneficios y los efectos nocivos

a Explorar las dificultades de calcular los beneficios y los efectos nocivos en un paciente teniendo en cuenta:

- i La evaluación de los grados de beneficios y efectos nocivos
- ii La inconmensurabilidad de los beneficios y los efectos nocivos
- iii El contexto social del sufrimiento físico y mental
- iv El carácter subjetivo del sufrimiento

b Es necesario tomar decisiones relativas al tratamiento de pacientes distintos, por lo que hay que evaluar los riesgos de efectos nocivos y los beneficios potenciales de la decisión para cada uno. Este aspecto resulta especialmente importante a la hora de asignar recursos. Si falta tiempo o recursos materiales, pueden establecerse prioridades distintas: o bien dar prioridad a los pacientes más necesitados por el daño que están sufriendo o bien a aquellos que obtendrán mayores beneficios del tratamiento.

UNIDAD 5

Autonomie et responsabilité individuelle (Article 5)

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de explicar los conceptos de autonomía y responsabilidad individual y comprender su importancia en la relación entre los profesionales sanitarios y el paciente



Los alumnos deben comprender la relación existente entre autonomía y responsabilidad individual

Resumen del programa temático

1

Los conceptos de autonomía y responsabilidad

- a** Autonomía:
 - i Distintos niveles y nociones de autonomía
 - ii Distintos enfoques teóricos de la autonomía
- b** Responsabilidad: aspectos y dualidad
- c** Correlación mutua de la autonomía y la responsabilidad en la ética

2

Toma de decisiones en medicina

- a** Autonomía y derecho del paciente a la autodeterminación en el tratamiento
 - i Autonomía y paternalismo
 - ii La autonomía como un derecho y una obligación
- b** Los médicos deben respetar la autonomía del paciente
- c** El derecho del paciente a rechazar una recomendación de un profesional sanitario
- d** Medidas especiales para proteger los derechos e intereses de los pacientes social o mentalmente discapacitados

3

Autonomía y responsabilidades del paciente en el marco de la atención sanitaria. Alcance de las responsabilidades del paciente

4

Evaluación de la capacidad de automotivación y autocontrol del paciente

Los conceptos de autonomía y responsabilidad

- a** Autonomía: capacidad individual de autodeterminación y de decidir, actuar y evaluar de modo independiente
- i Distintos niveles y nociones de autonomía
 - Δ libertad de las interferencias paternalistas, sobre todo de los dictados autoritarios de cualquier agente, incluido el Estado y especialmente las corporaciones transnacionales; capacidad de autodeterminación;
 - Δ capacidad de actuar a partir de principios y normas racionales que uno ha aceptado como adecuados para su concepción del bien, la dignidad personal y la felicidad;
 - Δ capacidad de reflexionar sobre estos principios y normas y de influir en su formación y transformación a través del discurso público.
 - ii Según el enfoque Kantiano, la autonomía es la capacidad de autolegislar de modo deliberado; según el enfoque utilitarista, se trata de la capacidad de seguir las propias preferencias.
- b** La responsabilidad es la conciencia de la propia obligación de tomar decisiones y actuar de modo adecuado a partir de determinados compromisos contraídos (por ejemplo con una autoridad externa, con uno mismo, con el propio estatus, mediante contratos, por respeto a otras personas, por la aceptación de principios y normas, etc.).
- i Estatus o compromiso obtenidos de modo espontáneo (por ejemplo, responsabilidad de los padres)
 - Δ estatus o compromiso obtenidos de modo espontáneo (por ejemplo, responsabilidad de los padres);
 - Δ estatus o compromisos aceptados conscientemente (responsabilidad de un director, de un profesional, de una persona comprometida);
 - Δ responsabilidad legal.
 - ii Dualidad de la responsabilidad:
 - Δ la responsabilidad como obligación de rendir cuentas;
 - Δ la responsabilidad como deber personal y universalizable.
- c** En ética, las nociones de autonomía y responsabilidad están interrelacionadas. La responsabilidad es una manifestación de la autonomía y, al mismo tiempo, no hay autonomía sin responsabilidad. Cuando falta la responsabilidad, la autonomía se convierte en arbitrariedad, es decir, la persona deja de tener en cuenta los intereses ajenos a la hora de tomar decisiones.

Toma de decisiones en medicina

- a** En la práctica médica, el principio de autonomía subyace al derecho del paciente a la autodeterminación. Es por ello que ha sido reconocido por oposición al paternalismo, una actitud básica en uno de los tipos tradicionales de relación entre profesionales sanitarios y pacientes. Como condición para la decisión final del paciente, la autonomía no es sólo un derecho, sino también una responsabilidad. El paciente es autónomo para tomar decisiones responsables.
- b** Aún hoy son muchos los pacientes que se sienten dependientes de su médico, por lo cual es vital que éste respete su autonomía. De este modo, se crea un espacio que permite al paciente tomar sus propias decisiones sin vulnerar su dignidad.
- c** Del mismo modo que el profesional sanitario es un experto en medicina, el paciente es un experto en sus preferencias, creencias y valores. Un paciente puede rechazar la recomendación de un profesional sanitario, pero su derecho a recibir tratamiento se limita a los estándares médicos y los tratamientos disponibles. En otras palabras, el paciente tiene derecho a rechazar un tratamiento, pero no puede exigir cualquier tratamiento.

- d** Es necesario tomar medidas especiales para proteger los derechos e intereses de las personas que no son capaces de ejercer su autonomía y tomar decisiones responsables en materia de asistencia y tratamientos médicos (véase unidad 7).

3

Autonomía y responsabilidades del paciente en el marco de la atención sanitaria

La responsabilidad del paciente abarca los siguientes aspectos:

a **Responsabilidad sobre las consecuencias de las decisiones tomadas libremente**

Si una persona es realmente autónoma y decide en plena libertad, debe asumir la responsabilidad de las consecuencias de sus decisiones. A modo de ejemplo, pensemos en los comportamientos arriesgados.

b **Responsabilidad de no violar la autonomía de otras personas**

La autonomía de una persona está limitada por la autonomía de las demás. El hecho de que seamos personas autónomas no significa que tengamos derecho a limitar la autonomía de otras personas. Si queremos que se respeten las elecciones que realizamos libremente y, por lo tanto, nuestros valores, debemos respetar las elecciones que las otras personas realizan libremente. Un ejemplo ilustrativo es el debate sobre el consumo de tabaco: somos libres de decidir si queremos fumar y poner en peligro nuestra salud, pero no tenemos derecho a poner en peligro la salud de otras personas.

4

En los casos en los que no está claro que un paciente posea la capacidad de tomar decisiones autónomas y responsables, es necesario emprender acciones especiales para evaluar su capacidad de motivarse y controlarse, de mantener compromisos y lealtades, de tomar decisiones teniendo en cuenta situaciones concretas, objetivos y resultados y, por último, de elegir a partir de principios y preferencias meditados.

UNIDAD 6

Consentimiento (Artículo 6)

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de explicar el significado de 'consentimiento', 'informado' y 'consentimiento informado', así como de definir el principio de 'consentimiento informado'



Los alumnos deben ser capaces de explicar los requisitos del proceso de consentimiento informado



Los alumnos deben ser capaces de explicar cómo se aplica el principio de consentimiento en las diferentes intervenciones, la investigación y la enseñanza



Los alumnos deben ser capaces de explicar cómo pueden justificarse las excepciones a la norma

Resumen del programa temático

1

Principios interrelacionados

- a El principio de consentimiento se basa en el principio de la dignidad humana y en los derechos humanos
- b El principio de consentimiento es una especificación práctica del principio de autonomía y responsabilidad individual
- c Si no se puede aplicar el principio de consentimiento, deben aplicarse las disposiciones del Artículo 7 ('Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento').

2

¿Qué objetivo tiene el principio de consentimiento?

- a El principio de consentimiento tiene varios objetivos:
 - i reafirma la autonomía del paciente;
 - ii protege su condición de ser humano;
 - iii evita la coacción y el engaño;
 - iv fomenta la autocrítica del médico;
 - v fomenta el razonamiento a la hora de tomar de decisiones;
 - vi educa al gran público.
- b El consentimiento es una manifestación de respeto de la dignidad y los derechos de todos los seres humanos

3

Interrelación existente entre consentimiento y autonomía

4

Explicación del principio

- a El artículo es extensible a todas las intervenciones médicas
- b ¿Qué es el consentimiento previo, libre e informado?
- c Para dar el consentimiento es necesario contar con la información adecuada

5

- d** ¿Qué es el consentimiento expreso?
- e** Revocación del consentimiento
- f** Derecho del paciente a rehusar y a no saber
- g** Consentimiento de los participantes en investigaciones científicas. Comparación de las disposiciones para el consentimiento en la investigación científica y en las intervenciones médicas
- h** Consentimiento por persona, grupo y comunidad

Circunstancias excepcionales en las que se aplica el principio de consentimiento

- a** Situaciones de emergencia
- b** Menores
- c** Pacientes con problemas mentales
- d** Testigos de Jehová
- e** Eutanasia
- f** Pacientes con VIH

Manual del profesor

1

Introducción

Explique la relación existente entre el principio de consentimiento y otros principios de la Declaración.

a Artículo 3

Los derechos básicos de una persona se basan en el reconocimiento de su condición humana, la inviolabilidad de su vida y el hecho de que nació libre y siempre lo será. Dado que hay que respetar la dignidad humana y los derechos humanos, para ser objeto de una intervención médica o participar en una investigación científica la persona debe dar su consentimiento.

b Artículo 5

La autonomía de cada persona es un valor importante, por lo que la participación en las decisiones que afectan al propio cuerpo o a la propia salud debe reconocerse como un derecho.

c La decisión de realizar un tratamiento debe surgir de la cooperación entre la persona que aplica el tratamiento y la persona que lo recibe; ambas partes deben estar unidas por la confianza mutua y la reciprocidad.

d El Artículo 6 de la declaración afirma que toda intervención médica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, y que dicho consentimiento debe estar basado en la información adecuada. El artículo también rige para la investigación científica.

e En caso de que las disposiciones del Artículo 6 no se puedan aplicar (es decir, de que el consentimiento no sea posible), regirá el Artículo 7, que contiene disposiciones especiales relativas a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento (véase unidad 7).

2

El principio de consentimiento tiene varios objetivos

- a La finalidad del principio de consentimiento informado es lograr varios objetivos: reafirma la autonomía del paciente, protege su condición como ser humano, evita la coacción y el engaño, fomenta la autocrítica del médico, fomenta el razonamiento a la hora de tomar de decisiones y educa al gran público.
- b El principio de consentimiento es importante aun cuando no alcance ningún objetivo. De conformidad con el Artículo 1 de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (1948), ‘todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros’. Por lo tanto, el consentimiento es una manifestación de respeto de la dignidad y los derechos de cada ser humano.

3

Explique la relación entre autonomía y consentimiento

- a La autonomía puede definirse como el gobierno de uno mismo. Se trata del derecho de las personas a tomar decisiones sinceras relacionadas con lo que deben hacer y sobre lo que debería hacerseles (unidad 5).
- b Las personas autónomas sólo pueden tomar decisiones y asumir su responsabilidad sobre las mismas si dan su consentimiento a intervenciones que afectan a sus vidas.

4

Explicación de las disposiciones del Artículo 6

- a El artículo es extensible a todas las intervenciones médicas, lo cual incluye la diagnóstico, el tratamiento, la prevención, la rehabilitación y la paliación.
- b Estar informado implica conocimiento, comprensión, voluntad, intención y evaluación. Otorgar el propio consentimiento implica libertad (no coacción).
- c Para dar el consentimiento es necesario contar con la información adecuada. Dicha información debe hacer referencia a la diagnosis, la prognosis, el tratamiento, los tratamientos alternativos, los riesgos o los beneficios según las circunstancias del caso. En el proceso de información debe clarificarse: quién, cuándo (con antelación), cómo (verbalmente, por escrito, manifestado) y a quién (pacientes, familia, tutores, otros).
- d El consentimiento puede ser expreso o implícito. El consentimiento expreso se produce cuando el paciente otorga su consentimiento a someterse a un procedimiento médico de modo verbal o por escrito. En cambio, el consentimiento implícito puede deducirse de los hechos y circunstancias que rodean al caso.
- e El paciente tiene derecho a revocar su consentimiento en cualquier fase del tratamiento a no ser que carezca de la capacidad de tomar dicha decisión.
- f El paciente tiene derecho a rechazar un tratamiento a no ser que carezca de la capacidad de tomar dicha decisión. El paciente tiene derecho a ser tratado sin ser informado si es consciente de las implicaciones de esta decisión.
- g Consentimiento de los participantes en investigaciones médicas:
 - i Naturaleza del consentimiento
 - ii Información adecuada
 - iii Revocación del consentimiento
 - iv Papel de la legislación local e internacional sobre derechos humanos
- h En investigaciones sobre un grupo de personas o una comunidad, consentimiento por parte de la persona y la comunidad de la que forma parte.

Circunstancias excepcionales

- a** Existen algunas circunstancias en las que resulta difícil o imposible aplicar el principio de consentimiento.
- b** En circunstancias difíciles, hay que prestar una atención especial a la aplicación del principio, pero éste sigue siendo aplicable.
- c** Si el consentimiento resulta imposible por cualquier motivo, se aplicarán las disposiciones del Artículo 7 (véase unidad 7).
- d** Ejemplos de circunstancias excepcionales:
 - i Situaciones de emergencia
 - ii Menores
 - iii Pacientes incapaces mental o emocionalmente de tomar decisiones racionales
 - iv Testigos de Jehová
 - v Eutanasia
 - vi Pacientes con VIH

UNIDAD 7

Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento (Artículo 7)

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de explicar qué significa 'capacidad de dar el propio consentimiento'



Los alumnos deben ser capaces de explicar los criterios relativos a la 'capacidad de dar el propio consentimiento'



Los alumnos deben ser capaces de explicar cómo se aplican los criterios de consentimiento en las distintas circunstancias de los tratamientos y la investigación

Resumen del programa temático

1

Criterios para evaluar la capacidad de dar el propio consentimiento

- a Definición de la incapacidad
- b Criterios para determinar la capacidad de dar el propio consentimiento
- c Artículo 7: hay que conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento.
- d Ponga ejemplos de personas que no cumplen los criterios y distinga entre varias categorías de personas incapaces de dar su consentimiento.

2

Categorías de personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento

- a Pueden hacerse varias distinciones
- b Ejemplos de personas que no cumplen los criterios
- c Ejemplo ilustrativo de paciente con una enfermedad mental

3

Disposiciones jurídicas relativas al consentimiento y a la capacidad de darlo

- a El papel de las disposiciones jurídicas locales
- b El papel de la legislación internacional sobre derechos humanos

4

Procedimientos

- a Explique el Artículo 7.a.
- b ¿Qué hay que hacer para obtener el consentimiento del paciente en la práctica de la asistencia sanitaria?
- c Procedimientos éticos especiales para interpretar el consentimiento de un paciente
 - i Establecer qué personas pueden tomar decisiones en nombre del paciente
 - ii El bien del paciente como criterio

Investigación en la que participan seres humanos

- a Explique el Artículo 7.b.
- b ¿Deben realizarse investigaciones con personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento?
- c Investigaciones para obtener un beneficio directo para la salud
- d Investigaciones que no ofrecen un beneficio directo para la salud

Manual del profesor

1

Defina la incapacidad y los criterios para establecer si una persona está capacitada para dar su consentimiento

- a La incapacidad puede definirse como la falta de libertad para tomar decisiones sinceras a causa de la imposibilidad de tomar este tipo de decisiones aunque al individuo se le proporcione la oportunidad de hacerlo. Tradicionalmente, se ha considerado que la incapacidad afectaba a varios colectivos, entre ellos las personas con dificultades de aprendizaje, las personas que sufren enfermedades mentales, los niños, las personas mayores afectadas de confusión y las personas inconscientes. Más adelante distinguiremos de modo más sistemático las distintas categorías.
- b Defina los criterios para establecer si una persona está capacitada para dar su consentimiento
 - i Capacidad de comprender la información que se le proporciona
 - ii Capacidad de valorar la naturaleza de la situación
 - iii Capacidad de evaluar la información relevante
 - iv Capacidad de elegir
 - v Capacidad de utilizar la información que ha comprendido para tomar decisiones realistas y razonables
 - vi Capacidad de valorar las consecuencias de dar o no dar su consentimiento
- c ¿Por qué es importante prever medidas especiales para personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento, tal y como indica la primera frase del Artículo 7?
- d Ponga ejemplos de personas que no cumplen los criterios y distinga entre varias categorías de personas incapaces de dar su consentimiento

2

Categorías de personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento

a Distinciones

La capacidad de dar el propio consentimiento puede estar limitada por varias circunstancias, por lo cual conviene distinguir entre tres tipos de categorías:

- i prácticas
 - Δ tratamiento clínico e investigación
 - Δ investigación epidemiológica (es decir, uso de información recabada previamente)
 - Δ salud pública (es decir, vacunación)
 - Δ casos de emergencia (por ejemplo, reanimación)
- ii categorías de sujetos
 - Δ personas que aún no son capaces de tomar sus propias decisiones (por ejemplo, menores)
 - Δ personas que ya no pueden tomar sus propias decisiones (por ejemplo, personas afectadas de demencia)
 - Δ personas temporalmente incapaces de tomar sus propias decisiones (por ejemplo, personas inconscientes)

Δ personas permanentemente incapaces de tomar sus propias decisiones
(por ejemplo, personas con discapacidades intelectuales graves)

ii tipos de contextos

Δ condiciones económicas desfavorables

Δ analfabetismo

Δ circunstancias socioculturales

Δ públicos cautivos (por ejemplo presos o asistentes de laboratorio)

b Ejemplos

i Neonatos

Los neonatos no pueden pensar como adultos, por lo cual no son capaces de tomar decisiones, comprender información, procesar dicha información racionalmente o desear resultados razonables. Dado que a veces hay que tomar decisiones sobre ellos, las personas más adecuadas para hacerlo son sus padres, puesto que se supone que son las personas que velarán más por sus intereses. Sin embargo, en algunos casos, los padres no toman decisiones teniendo en cuenta qué es lo que más conviene a sus hijos. En dichos casos, el Estado puede intervenir y despojarlos de la capacidad de tomar decisiones en nombre de su hijo y colocar a éste bajo tutela judicial.

ii Niños

En un principio, podría decirse que los niños no pueden pensar como adultos. Sin embargo, aunque esta suposición es cierta en el caso de los niños muy pequeños, a medida que se van desarrollando surgen diferencias muy pronunciadas entre unos y otros. La *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño* afirma que los niños tienen derecho a decir lo que piensan que debe hacerse cuando los adultos toman decisiones que les afectan y a que se tengan en cuenta sus opiniones (Artículo 12), a obtener y compartir información (Artículo 13), a pensar y creer en lo que quieran y practicar su religión siempre y cuando no priven a otras personas de hacer uso de sus derechos (Artículo 14) y, por último, a gozar de privacidad (Artículo 16). Se están realizando investigaciones con niños para comprender mejor su desarrollo pediátrico, las enfermedades que sufren y los tratamientos que pueden aplicarse. Un elemento que permite reducir al mínimo la vulneración de la autonomía de los niños es la norma general según la cual, en caso de que se pueda realizar una investigación con adultos, no se utilizarán niños.

iii Pacientes de edad avanzada afectados de confusión

Existen varias formas de deterioro neurológico, entre ellas la enfermedad de Alzheimer, que despojan a las personas de las facultades necesarias para tomar decisiones. En dicho caso, es necesario informarse preguntando a los parientes o los amigos del paciente para hacerse una idea de la vida, las preferencias, los valores y los deseos de éste que sirva como orientación a la hora de tomar decisiones. Un consentimiento hipotético es un consentimiento que es probable que estuviese en consonancia con los sentimientos del paciente en caso de que éste gozara de buena salud.

iv Pacientes con dificultades de aprendizaje

Es importante no confundir la deficiencia intelectual con la enfermedad mental. Los pacientes con dificultades de aprendizaje pueden tener unas capacidades intelectuales muy distintas los unos de los otros, por lo que no se puede establecer un nivel de capacidad común a todos. Así pues, para cada caso hay que realizar una evaluación de conformidad con los criterios indicados anteriormente e informar a la persona de la decisión que se debe tomar. Sólo en casos extremos una persona con problemas de aprendizaje carecerá de la capacidad de tomar una decisión sobre cualquier tema. En dichos casos, es decir, si la inhibición que afecta a la persona es tan grave que la decisión que se debe tomar le resulta demasiado difícil o compleja, hay que decidir en su nombre qué es lo que le conviene más.

v Pacientes con enfermedades mentales

Como ocurre con la deficiencia intelectual, en el caso de la enfermedad mental no podemos dar por supuesto que todas las personas poseen la misma capacidad. Por ejemplo, las personas afectadas de demencia no son capaces de tomar decisiones coherentes, mientras que una persona afectada de esquizofrenia que no se encuentre en estado de crisis puede expresar con bastante claridad qué opina sobre determinados temas de la vida y cómo quiere abordarlos.

vi Pacientes inconscientes

Documentos como las declaraciones de voluntades anticipadas o los testamentos vitales pueden servir de orientación, pero presentan algunas limitaciones inherentes que conviene tener en cuenta. Puede que estén anticuados o expresen deseos hipotéticos, por lo que es necesario saber en qué circunstancias se elaboraron. Además, deben cumplir lo establecido por la legislación correspondiente.

c Ejemplo ilustrativo de paciente con una enfermedad mental

Una persona considerada incapaz es aquella cuya locura o deficiencia mental la despoja de la capacidad de velar por sus propios intereses.

- i Explique cómo se aplican los criterios para determinar la capacidad que tiene de dicha persona para dar su consentimiento
- ii Proponga debatir sobre cuál sería una buena práctica médica para este paciente

3

Disposiciones jurídicas relativas al consentimiento y a la capacidad de darlo

a El papel de las disposiciones jurídicas locales

b El papel de la legislación internacional sobre derechos humanos.

Prioridad de la legislación internacional sobre derechos humanos respecto a la legislación nacional

4

Procedimientos

a Explique el Artículo 7.a.

b Obtención del consentimiento del paciente en la práctica sanitaria

c Procedimientos éticos especiales para interpretar el consentimiento de un paciente

- i Establecer qué personas pueden tomar decisiones en nombre del paciente
- ii El bien del paciente como criterio

5

Investigación con seres humanos

a Explique el Artículo 7.b.

b ¿Deben realizarse investigaciones con personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento?

c Investigaciones para obtener un beneficio directo para la salud

d Investigaciones que no ofrecen un beneficio directo para la salud

UNIDAD 8

Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal (Artículo 8)

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de explicar el principio del respeto de la vulnerabilidad humana



Los alumnos deben ser capaces de analizar la interrelación existente entre la medicina científica actual y la vulnerabilidad humana, así como de ilustrar con ejemplos las dificultades que surgen en dicha interrelación



Los alumnos deben ser capaces de indicar las conexiones existentes entre el principio de respeto de la vulnerabilidad humana y la noción de integridad personal y la ética asistencial

Resumen del programa temático

1

La noción de 'vulnerabilidad humana'

- a Respeto de la vulnerabilidad humana
- b Distintos aspectos de la vulnerabilidad
 - i biológicos
 - ii sociales
 - iii culturales
- c Implicaciones del principio: asistencia

2

Las posibilidades de la medicina

- a La lucha contra la vulnerabilidad
- b Éxitos y fracasos
- c Problemas con el supuesto básico de que debe eliminarse la vulnerabilidad
- d Hacia una medicina sostenible

3

Los dilemas de la vulnerabilidad

4

Ética asistencial

- a Nuevos enfoques de la bioética
- b Solidaridad
- c El deber de prestar asistencia

La noción de integridad personal

- a Relación entre la vulnerabilidad humana y la integridad personal
- b La integridad personal no es una virtud
- c La integridad personal es el respeto de la concepción que tiene el paciente de su vida y enfermedad, así como de sus intereses y su libre albedrío

Manual del profesor

1

Explique la noción de 'vulnerabilidad humana'

- a El principio del respeto de la vulnerabilidad humana expresa una preocupación por la fragilidad de los seres humanos. Somos entes globales e integrados cuyo funcionamiento puede sufrir perturbaciones y trastornos hasta el extremo de poner en peligro nuestra salud e incluso nuestra existencia. Este principio está relacionado con el principio de integridad personal.
- b Se pueden distinguir varios aspectos de la vulnerabilidad:
 - i vulnerabilidad corporal o biológica: hace referencia a la fragilidad del organismo humano derivada de los siguientes elementos:
 - Δ las amenazas naturales derivadas de nuestra biología: el envejecimiento, el riesgo de enfermedades y la muerte.
 - Δ las amenazas ambientales u otras amenazas naturales o generadas por el hombre: hambrunas, terremotos, huracanes, contaminación y desastres ambientales.
 - ii vulnerabilidad social: fragilidad de la capacidad de los seres humanos para vivir la propia vida de forma coherente y compartir bienes y servicios.
 - Δ amenazas sociales derivadas de la guerra y el crimen, los prejuicios y la discriminación y, por último, la crueldad y la indiferencia.
 - Δ hospitalización e institucionalización.
 - Δ circunstancias y condiciones sociales.
 - iii vulnerabilidad cultural: fragilidad de determinadas tradiciones y valores característicos de comunidades o culturas locales.
- c En el ámbito de la ética, la noción de vulnerabilidad no es sólo una descripción neutra de la condición humana, sino también la prescripción normativa de ocuparse de la vulnerabilidad característica de los seres humanos. La ética es más que el respeto a las decisiones y elecciones individuales: tiene como objetivo el cuidado del prójimo. Por ejemplo, el rostro humano puede mostrar la vulnerabilidad de la persona humana y, al mismo tiempo, solicitar ayuda y asistencia.

2

Las posibilidades de la medicina

La lucha contra la vulnerabilidad

- a Una idea extendida es que la vulnerabilidad de la condición humana debe eliminarse o, como mínimo, reducirse. Las innovaciones tecnológicas y científicas deben utilizarse para protegernos de las amenazas naturales y la investigación médica debe centrarse en eliminar las amenazas biológicas que acechan al cuerpo humano. El supuesto en el que se basa esta idea es que un gran número de vulnerabilidades de la condición humana no son inherentes a la misma, sino contingentes.
- b La lucha por eliminar la vulnerabilidad de la condición humana ha cosechado éxitos, pero también fracasos. La esperanza de vida y la salud han mejorado y la pobreza y el hambre han disminuido, pero al mismo tiempo muchas personas mueren de enfermedades comunes, la esperanza de vida disminuye en muchos países y la pobreza sigue estando muy extendida.

- c** El propio supuesto de que la vulnerabilidad debe ser eliminada ha generado varios problemas:
- i si la vulnerabilidad se considera un mal que debe ser erradicado, no puede tener ninguna connotación positiva, lo cual nos impide entender no sólo la propia vulnerabilidad humana, sino también el sufrimiento humano.
 - ii la religión, la medicina alternativa y el saber tradicional han desarrollado otros modos de conocimiento y apreciación. Al partir de perspectivas distintas, pueden dar otro significado a la vulnerabilidad, pero en general ni la ciencia mayoritaria ni la bioética aceptan sus puntos de vista.
 - iii problemas económicos: el éxito de la ciencia y la tecnología ha generado dificultades financieras en prácticamente todos los países a la hora de conseguir niveles aceptables de asistencia sanitaria para la población. A causa de su lucha continua contra la vulnerabilidad, muchas veces la medicina no es sostenible.
 - iv los avances médicos han creado nuevas formas de vulnerabilidad, por ejemplo las enfermedades crónicas, una vulnerabilidad prolongada a la que se encuentra expuesta cada vez más gente.

d La lucha incontrolada contra la vulnerabilidad humana genera sus propios problemas. El error no radica en combatir la vulnerabilidad humana, sino en la aspiración de liberar la condición humana de cualquier tipo de vulnerabilidad. Para conseguir una medicina sostenible, es necesario aceptar que la vulnerabilidad forma parte de la condición humana.

3

Los dilemas de la vulnerabilidad

a ‘Tener en cuenta la vulnerabilidad humana’, tal y como se afirma en el Artículo 8, exige alcanzar un equilibrio entre la aceptación de la vulnerabilidad humana y la aspiración de erradicarla. La necesidad de alcanzar este equilibrio se pone de manifiesto en determinados dilemas:

i **discapacidad**

La discapacidad se considera anormal y, por lo tanto, las personas discapacitadas son vulnerables por definición, pero al mismo tiempo estas personas no deben ser estigmatizadas ni tratadas como anormales.

ii **muerte**

En medicina, el lugar que ocupa la muerte en la vida humana es ambivalente; en los cuidados paliativos, se considera una parte de la vida, mientras que en otros sectores aún se la considera el enemigo.

iii **depresión**

El Prozac está muy extendido como medicamento antidepresivo cuando surgen síntomas clínicos claros de depresión, pero al mismo tiempo se considera una medicación contra la infelicidad y la tristeza.

b El sufrimiento y la miseria humana son expresiones de nuestra vulnerabilidad, pero también constituyen un desafío. Debemos luchar para reducir el sufrimiento al mínimo y, al mismo tiempo, aceptarlo como una parte de la vida. La vulnerabilidad humana no debe considerarse sólo como un enemigo que debe eliminarse, puesto que el exceso de énfasis en su erradicación ha generado grandes males en nombre de un supuesto bien: el movimiento eugenésico, el nazismo, concebido para eliminar a las personas social y étnicamente inadecuadas, y los regímenes totalitarios, concebidos para acabar con la injusticia social.

4

Ética asistencial

a El desafío que presenta la vulnerabilidad humana radica en que nunca puede eliminarse por completo de nuestra vida. Es por ello que debe inspirar nuevos enfoques de la bioética.

b La condición humana exige solidaridad, puesto que todos los seres humanos tienen las mismas vulnerabilidades.

- c** Asimismo, la vulnerabilidad humana conduce a una ética asistencial. Dado que se trata de una característica compartida, es una fuente de preocupación para otras personas, así como de concienciación de la necesidad de apoyarnos entre nosotros. Ésta es la base del deber de asistir a las personas que se encuentran amenazadas biológica, social y culturalmente, o bien por el propio poder de la medicina.

5

La noción de integridad personal

- a** El principio del respeto de la vulnerabilidad humana está relacionado con la noción de integridad personal, tal y como indica la última parte del Artículo 8.
- b** La integridad hace referencia a la totalidad del individuo. En el discurso ético, muchas veces la integridad se considera una virtud, relacionada por ejemplo con la honradez de una persona. Sin embargo, la noción de integridad personal utilizada en el Artículo 8 no tiene nada que ver con el carácter moral o el buen comportamiento de una persona, sino que hace referencia a los aspectos fundamentales de la vida humana que hay que respetar.
- c** En este contexto, la integridad personal es el respeto de la concepción que tiene el paciente de su vida y enfermedad, así como de sus intereses y su libre albedrío. La vida de cada persona tiene una coherencia: hay una narración que se puede realizar partiendo de los acontecimientos importantes que se han producido en el curso de la vida de la persona y en sus interpretaciones y valores. Lo más valioso para esta persona se encuentra en este discurso narrativo, y ésta es la integridad personal que hay que proteger.

Privacidad y confidencialidad (Artículo 9)

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de explicar por qué hay que respetar la privacidad del paciente y la confidencialidad de la información relativa a él



Los alumnos deben ser capaces de reconocer los casos en los que se puede hacer una excepción y vulnerar la confidencialidad de la información sobre un paciente

Resumen del programa temático

1

Definiciones de 'privacidad' y 'confidencialidad'

2

Motivos para respetar la privacidad y la confidencialidad

3

Deber de los profesionales sanitarios de proteger la privacidad de los pacientes

4

Deber de los profesionales sanitarios de mantener la confidencialidad de los pacientes (también conocido como 'secreto profesional')

5

La confidencialidad abarca toda la información personal sobre la salud, incluida la información genética

6

Algunos casos en los que está justificado vulnerar la confidencialidad:

- a Compartir información para prestar asistencia sanitaria al paciente
- b Trabajo con intérpretes
- c Formación de estudiantes de medicina
- d Obligación de informar por exigencia legal
- e Peligro grave para otras personas
- f Información genética
- g Consentimiento del paciente o de su tutor

7

Circunstancias especiales relacionadas con investigaciones

Manual del profesor

1

Antes que nada, hay que definir la 'privacidad' (derecho de un individuo o un grupo a no ser objeto de la intrusión de terceros, lo cual incluye el derecho a determinar qué información sobre ellos puede ser revelada a otras personas – véanse unidades 5 y 6) y la 'confidencialidad' (un atributo de la información personal que exige no revelarla a terceros sin que haya un motivo suficiente).

2

Motivos para respetar la privacidad y la confidencialidad:

- a** Los individuos son 'propietarios' de su propia información, puesto que es básica para su integridad personal.
- b** Para mucha gente, la privacidad es un aspecto básico de su dignidad (véase unidad 4), por lo que invadir su privacidad en contra de su voluntad constituye una violación de su dignidad.
- c** El respeto a las demás personas implica la protección de su privacidad y de la confidencialidad de la información de la que disponemos sobre ellas.
- d** Los pacientes confiarán menos en los profesionales sanitarios si piensan que éstos no van a mantener confidencial la información que les den, lo cual puede repercutir gravemente en la salud y el bienestar no sólo de los pacientes, sino en ocasiones incluso de terceros (por ejemplo, los familiares del paciente).

3

Los profesionales sanitarios tienen el deber de proteger la privacidad de los pacientes en la medida de lo posible considerando las circunstancias.

Por ejemplo, deben solicitar el permiso del paciente antes de examinarlo desnudo y cerciorarse de que mientras se encuentra desnudo no esté expuesto a la vista de transeúntes.

4

El deber de mantener la confidencialidad (también denominado 'secreto profesional') forma parte de la ética médica occidental desde Hipócrates, por lo que es anterior a la noción de que la privacidad es un derecho. Los cursos de ética en los países no occidentales deben establecer cuál es la fuente de la confidencialidad médica en la cultura correspondiente.

5

La confidencialidad abarca toda la información personal sobre la salud, incluida la información genética

Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO: '(...) habría que aplicar las mismas rigurosas exigencias de confidencialidad a todos los datos médicos, comprendidos los datos genéticos y los proteómicos, con independencia de la información que aparentemente contengan'.

6

Algunos casos en los que está justificado vulnerar la confidencialidad:

- a** **Compartir información para prestar asistencia sanitaria al paciente**

En el ámbito hospitalario, son muchas las personas que deben acceder al archivo del paciente para prestarle asistencia sanitaria, pero cada una de ellas está obligada a mantener en la medida de lo posible la confidencialidad de la información que figura en él.

Fuera del ámbito hospitalario, puede que los familiares del paciente necesiten información sobre éste para prestarle asistencia o para protegerse.

b Trabajo con intérpretes

Si el profesional sanitario no habla el idioma del paciente, será necesario contratar a un intérprete, quien, lógicamente, tendrá que acceder a la información sobre el paciente. En este caso, los intérpretes deberán respetar la confidencialidad de la información.

c Formación de estudiantes de medicina

La observación y el debate sobre los pacientes es una parte básica de la formación médica. En estas actividades, hay que informar a los alumnos sobre su obligación de respetar la confidencialidad de la información.

d Obligación de informar

Los profesionales sanitarios deben conocer la legislación relativa a la obligación de informar sobre enfermedades infecciosas, sospechas de abuso de menores y otras situaciones en el país donde ejercen. Normalmente es necesario comunicar a los pacientes que se ha remitido información sobre ellos a las autoridades correspondientes.

e Peligro grave para otras personas

A modo de ejemplo, en circunstancias excepcionales y generalmente como último recurso, los profesionales sanitarios deben informar a terceros de que el paciente les ha amenazado, ya sea mediante la violencia o contacto sexual si tiene una enfermedad transmisible como el VIH.

f Información genética

Existe cierto debate sobre si los terceros con la misma configuración genética que el paciente (normalmente familiares cercanos) tienen derecho a acceder a la información genética de éste; ante esta situación, los médicos deben consultar la normativa o directrices nacionales.

g Consentimiento del paciente o de su tutor

En general, debe obtenerse para todas las vulneraciones de la confidencialidad, a fin de que pasen a ser éticamente aceptables.

7

Circunstancias especiales relacionadas con investigaciones

a Para revelar información sanitaria personal obtenida en el curso de una investigación es necesario contar con el consentimiento de la persona a la que se refiere dicha información.

b Existe un gran debate sobre si es necesario solicitar el consentimiento del paciente para revelar información correspondiente a él pero sin indicar su nombre; en este caso, los investigadores deben consultar las normativas o directrices nacionales, si existen. En caso contrario, deben remitirse a las directrices internacionales como la *Declaración de Helsinki*.

c En el ámbito de la investigación, tanto los individuos como las comunidades tienen derecho a la privacidad, por lo que la información sobre ellos debe mantenerse confidencial, sobre todo si su revelación pudiese resultar perjudicial para la comunidad.

d En las publicaciones científicas hay que respetar la confidencialidad en la medida de lo posible. Siempre que una persona objeto de investigación pueda ser identificada por la información que se da en una publicación, antes de difundir dicha publicación es necesario contar con su consentimiento.

UNIDAD 10

Igualdad, justicia y equidad (Artículo 10)

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de reconocer y abordar las cuestiones éticas implícitas en la distribución de recursos sanitarios escasos



Los alumnos deben ser capaces de reconocer los conflictos entre las obligaciones de los profesionales de la salud respecto a sus pacientes y respecto a la sociedad y determinar los motivos de esos conflictos

Resumen del programa temático

1

Definiciones de 'igualdad', 'justicia' y 'equidad'

2

Los distintos tipos de justicia

- a Distributiva
- b Procedimental
- c Retributiva
- d Reparadora
- e Social

3

Concepciones de justicia distributiva más importantes para la asistencia sanitaria

- a Autoritaria
- b Libertaria
- c Utilitarista
- d Igualitaria
- e Reparadora

4

Modo en que se reflejan las diferentes concepciones de la justicia en los distintos sistemas sanitarios del mundo

5

El derecho a la asistencia sanitaria

6

Disparidades en el estado de salud

- a Locales
- b Nacionales
- c Mundiales

7

Roles de los profesionales de la salud a la hora de establecer prioridades de asistencia sanitaria y asignar recursos de asistencia sanitaria escasos

- a Como encargados de la formulación de políticas en el gobierno y funcionarios
- b Como autoridades hospitalarias
- c Como prestadores directos de asistencia sanitaria

Manual del profesor

1

Describa o solicite a los alumnos que señalen los distintos problemas relacionados con la distribución de recursos sanitarios y el acceso a la asistencia sanitaria en su zona.

Comentar las definiciones de ‘igualdad’ (misma consideración en una cuestión concreta, por ejemplo en dignidad humana), ‘justicia’ (distintos tipos, pero en general ecuanimidad) y ‘equidad’ (aplicación de la ecuanimidad; en ocasiones requiere un tratamiento desigual).

2

Describa los distintos tipos de justicia:

- a Distributiva (garantiza que cada persona reciba una parte justa de los recursos públicos)
- b Procedimental (garantiza un proceso justo de toma de decisiones y resolución de disputas)
- c Retributiva (garantiza el castigo a los malhechores)
- d Reparadora (intenta reparar los daños cometidos en el pasado)
- e Social (combinación de los tipos anteriores aplicada a una sociedad en la que los individuos y los grupos reciben un tratamiento justo y una parte justa de los beneficios de la sociedad)

3

Describa las concepciones de la justicia distributiva más importantes para la asistencia sanitaria:

- a Autoritaria (lo que el rey o la autoridad más elevada decreta como justo)
- b Libertaria (cualquier cosa que un individuo decida hacer con sus bienes es justa)
- c Utilitarista (justo es aquello que contribuye a conseguir el mayor bien para el mayor número de personas)
- d Igualitaria (la justicia se consigue cuando todos pueden acceder de modo equitativo a los recursos sociales que necesitan)
- e Reparadora (la justicia debe favorecer a los individuos o grupos que previamente habían sido desfavorecidos)

4 Estas concepciones de la justicia se reflejan en los distintos sistemas sanitarios del mundo

Así, la concepción libertaria está muy arraigada en los Estado Unidos, mientras que la igualitaria predomina en Europa, donde la solidaridad social tiene un gran valor. Por su parte, Sudáfrica intenta implementar un enfoque reparador y la mayoría de economistas optan por el enfoque utilitarista. ¿Cuál es el enfoque predominante en su país?

5 Según la Constitución de la OMS, 'el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano (...)'. Los documentos internacionales sobre derechos humanos, como por ejemplo el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* y la *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño* ratifican el derecho a la salud y obligan a los países firmantes a garantizar que se respete. ¿Qué significa en la práctica el derecho a la salud?

6 Los profesionales de la salud deben afrontar numerosas disparidades en la situación sanitaria de los pacientes, normalmente relacionadas con las disparidades de riqueza/renta o con la discriminación de las mujeres, las minorías u otros grupos desfavorecidos

- a Disparidades locales
- b Disparidades nacionales
- c Disparidades mundiales

¿Qué pueden hacer los profesionales de la salud frente a estas disparidades?

7 Los profesionales de la salud desempeñan distintos roles a la hora de establecer prioridades de asistencia sanitaria y asignar recursos de asistencia sanitaria escasos

- a Como encargados de la formulación de políticas en el gobierno y funcionarios
- b Como autoridades hospitalarias
- c Como prestadores directos de asistencia sanitaria
- d Como investigadores

¿Cuál es el concepto de justicia distributiva más adecuado para cada rol? ¿Cómo deben gestionar los profesionales de la salud los conflictos entre roles (por ejemplo entre llevar a cabo tratamientos caros para los pacientes que lo necesiten y programas de vacunación para la población en general)?

UNIDAD 11

No discriminación y no estigmatización (Artículo 11)

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de explicar los conceptos de discriminación y estigmatización en el contexto de la bioética



Los alumnos deben ser capaces de reconocer distintos contextos y motivos de discriminación y estigmatización, así como sus consecuencias



Los alumnos deben ser capaces de reconocer y gestionar situaciones en las que esté justificado hacer excepciones a la regla

Resumen del programa temático

1

¿Qué son la discriminación y la estigmatización?

- a La noción de 'discriminación'
- b La noción de 'estigmatización'

2

¿Qué es la discriminación positiva o inversa?

3

Motivos de la discriminación

- a Los avances en la tecnología médica pueden causar desventajas desproporcionadas a determinados grupos sociales
- b Uso ilícito de pruebas genéticas
- c Discriminación genética

4

Contexto jurídico

- a Explicación del Artículo 11
- b Contexto del Artículo

5

Limitaciones del principio:

- a Cada principio de la Declaración está vinculado con el resto de principios (Artículo 26)
- b La limitación de la aplicación de los principios se encuentra regulada en el Artículo 27
- c La protección de la salud pública puede constituir un factor limitador

Manual del profesor

1

Definición de 'discriminación' y 'estigmatización'

- a El término 'discriminación' procede del vocablo latino *discriminare*, que significa distinguir. Por lo tanto, discriminar socialmente significa hacer una distinción entre personas por razón de clase o categoría sin tener en cuenta los méritos individuales, lo cual constituye una vulneración de la teoría ética del igualitarismo, basada en la igualdad social (véase unidad 10). En general, las distinciones entre personas realizadas únicamente a partir del mérito individual (por ejemplo a partir de logros personales, capacidades o habilidades) no se consideran socialmente discriminatorias. En cambio, sí se consideran socialmente discriminatorias las distinciones basadas en la raza, la clase social o casta, la nacionalidad, la religión, el sexo, la orientación sexual, las discapacidades, la etnia, la estatura, la edad o en cualquier otro motivo. Este tipo de discriminación constituye una violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.
- b Según la *Encyclopaedia Britannica*, la 'estigmatización' es un proceso de desacreditación que afecta a un individuo considerado como 'anormal' o 'desviado'. Mediante la estigmatización, dicho individuo queda reducido, a ojos del resto, a la característica considerada anormal, y esta etiqueta sirve para justificar las discriminaciones sociales de las que es objeto e incluso su exclusión de la sociedad. El impacto social de la estigmatización incluye distintos comportamientos negativos hacia la persona estigmatizada que pueden desembocar en una verdadera discriminación, por ejemplo en su acceso a los servicios sociales como la asistencia sanitaria y la educación, en el desarrollo de su vida laboral y su carrera profesional o en su nivel de renta y su vida doméstica.

2

Discriminación positiva o inversa

- a Las políticas o actos discriminatorios que benefician a un grupo histórica y sociopolíticamente no dominante (normalmente las mujeres y las minorías, pero a veces también las mayorías) en detrimento de un grupo histórica y sociopolíticamente dominante (normalmente los hombres y las mayorías raciales) se denominan 'discriminación positiva o inversa' o 'políticas de acción positiva'.
- b Sin embargo, muchas veces, decidir si una discriminación es positiva o negativa es una cuestión puramente subjetiva.
- c En el ámbito de la asistencia sanitaria y la bioética, existen determinados grupos que necesitan más protección, a saber, los niños y las personas mayores, los enfermos de SIDA, los pacientes psiquiátricos y los pacientes que padecen depresión.

3

Motivos de la discriminación

- a Los progresos que ha realizado la tecnología médica pueden generar desventajas desproporcionadas a determinados grupos sociales, ya sea porque se apliquen de modo que provoquen daños directos a dichos grupos o porque fomenten la adopción de políticas sociales que los discriminen injustamente y ello comporte consecuencias personales, sociales y jurídicas significativas. Por ejemplo, la medicina reproductiva ha desarrollado técnicas que permiten a los padres elegir el sexo de sus hijos, lo cual ha generado preocupación por la posible discriminación contra las chicas y las mujeres en las sociedades donde los hijos varones se valoran más que las hembras. También ha suscitado una preocupación similar el aumento del uso del aborto como método de control de la natalidad en países superpoblados donde existe una gran presión social y jurídica para limitar el tamaño de las familias y donde la gran mayoría de los padres que recurren al aborto prefieren tener niños antes que niñas.
- b En el ámbito de la genética, el uso de pruebas relativamente sencillas para determinar la propensión de un paciente a determinadas enfermedades transmitidas genéticamente ha suscitado preocupación por la posibilidad de que, si no se protegen de modo

adecuado, los resultados de estas pruebas pueden ser utilizados de modo ilícito por aseguradoras, empleadores u organismos públicos. Además, el asesoramiento genético permite a las parejas que desean tener hijos conocer las posibilidades de que éstos hereden una enfermedad o trastorno genético determinado, lo cual les permite tomar con mayor conocimiento de causa decisiones sobre si desean reproducirse o no. Según algunos bioéticos y ONG, esto contribuye a crear una atmósfera social mucho menos tolerante con las discapacidades de lo que sería deseable. Con este mismo argumento se ha criticado la práctica de diagnosticar y, en algunos casos, incluso tratar los defectos congénitos durante la gestación.

- c** Aunque aún se encuentra en sus inicios, la investigación de las bases genéticas del comportamiento resulta controvertida, puesto que se corre el riesgo de fomentar modelos basados exclusivamente en el determinismo genético a la hora de desarrollar políticas sociales, sobre todo en los ámbitos de la educación y la prevención del crimen. Según sus detractores, este tipo de políticas podría derivar en una discriminación injusta contra numerosas personas consideradas predispuestas genéticamente a formas ‘indeseables’ de comportamiento, como por ejemplo la agresión o la violencia.

4

Contexto jurídico

- a** Explicación del Artículo 11 como una continuación teórica y práctica de los Artículos 3 y 10. Continuarla al comentar los Artículos 13, 14 y 15.
- b** Contexto del artículo:
- i Artículos 1 y 2 de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*
 - ii Artículo 7 de la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*

5

Limitaciones del principio:

- a** En el Artículo 26 la Declaración se afirma que los principios deben entenderse como complementarios e interrelacionados y la Declaración como un todo. Esto significa que, en caso de que surja algún problema o duda de tipo bioético, lo habitual es que haya varios principios relevantes que habrá que equilibrar para llegar a una conclusión justificada sobre lo que conviene hacer.
- b** En el Artículo 27 se indican las limitaciones a la aplicación de los principios. Más concretamente, se enumeran varios casos en los que su aplicación queda limitada:
- i por la ley:
 - Δ leyes en beneficio de la salud pública
 - Δ leyes para la investigación, la detección y la interposición de acciones judiciales contra los delitos penales
 - Δ leyes para la protección de la salud pública
 - Δ leyes para la protección de los derechos y libertades de terceros
 - ii dicha ley deberá ser compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.
- c** Así pues, si la salud pública se encuentra en peligro, puede que resulte *necesario* prever excepciones o aplicar restricciones al principio de no discriminación, ya sea llevando a cabo acciones positivas a favor de personas o grupos específicos o acciones ‘negativas’ que vulneren los derechos individuales. Dichas excepciones deben ser objeto de debate público y aplicarse de modo transparente y con arreglo a la legislación nacional, además de revisarse teniendo en cuenta la evolución de la situación y el desarrollo del conocimiento científico.

UNIDAD 12

Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo (Artículo 12)

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de explicar qué significa 'cultura' y por qué es importante respetar la diversidad cultural



Los alumnos deben ser capaces de explicar qué significa pluralismo y por qué es importante en el ámbito de la bioética



Los alumnos deben ser capaces de gestionar la diversidad cultural y tener en cuenta las especificidades culturales (enfoque adecuado, aportaciones positivas y límites) sin dejar de respetar los principios fundamentales de la bioética y los derechos humanos

Resumen del programa temático

1

Antecedentes

- a Definiciones de cultura y diversidad cultural
- b Valor del respeto de la diversidad cultural
- c Definición y valor del pluralismo

2

Explicación del Artículo 12

- a Como continuación teórica y práctica de otros artículos
- b Este principio planteará cuestiones relativas a:
 - i La discriminación
 - ii La vulneración del principio de autonomía
 - iii El incumplimiento de leyes nacionales

3

Límites del respeto a las especificidades culturales

- a La dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales
- b La legislación local, nacional e internacional sobre derechos humanos
- c El conocimiento y las costumbres autóctonas
- d Principios establecidos en la Declaración

1

Definiciones y contexto**a Definiciones de cultura y diversidad cultural**

- i Según la *Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural*: ‘La cultura debe ser considerada como el conjunto de los rasgos distintivos espirituales, materiales, intelectuales y afectivos que caracterizan a una sociedad o a un grupo social y que abarca, además de las artes y las letras, los modos de vida, las maneras de vivir juntos, los sistemas de valores, las tradiciones y las creencias’.
- ii Tal y como se indica en el Artículo 1 de la Declaración: ‘La cultura adquiere formas diversas a través del tiempo y del espacio. Esta diversidad se manifiesta en la diversidad y la pluralidad de las identidades que caracterizan los grupos y las sociedades que componen la humanidad’.

b Valor del respeto de la diversidad cultural

- i La UNESCO considera la diversidad cultural como el patrimonio común de la humanidad, por lo que debe ser reconocida y salvaguardada para el beneficio de las generaciones presentes y futuras.
- ii Como fuente de intercambio, innovación y creatividad, la diversidad cultural es tan necesaria para la humanidad como la biodiversidad para la naturaleza, por lo cual resulta esencial garantizar que las personas con identidades culturales plurales, variadas y dinámicas interaccionen de forma armónica y deseen convivir.
- iii Así pues, las políticas de inclusión y participación de todos los grupos culturales y ciudadanos son una garantía de vitalidad, cohesión social y paz.

c Definición y valor del pluralismo

- i En general, el pluralismo es la afirmación y la aceptación de la diversidad. Este concepto se utiliza en numerosos ámbitos: política, ciencia, medicina y práctica médica, religión, filosofía y ética.
- ii El pluralismo como valor significa que existen varios valores que pueden ser igualmente correctos y fundamentales pero entrar en conflicto entre sí. Estos valores e ideales no tienen ninguna característica en común, salvo el hecho de tratarse de ideales (véase unidad 1).

2

Explicación del Artículo 12**a Como una continuación teórica y práctica de los Artículos 3 y 10. Continuarla al comentar los Artículos 13, 14 y 15****b Este principio planteará cuestiones relativas a:**

- i La discriminación
- ii La vulneración del principio de autonomía
- iii El incumplimiento de leyes nacionales

3

Límites del respeto a las especificidades culturales**a La dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.**

- i El respeto de la diversidad cultural nunca puede invocarse para vulnerar la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.
- ii Así pues, el pluralismo como valor cultural no puede utilizarse para justificar la discriminación y la estigmatización. El pluralismo como valor es una alternativa al absolutismo moral que difiere del relativismo en el hecho de que

pone límites a las diferencias, por ejemplo cuando se vulneran necesidades o derechos humanos vitales. El valor de la diversidad cultural puede entrar en conflicto con otros derechos y valores humanos, en cuyo caso es necesario analizar y equilibrar los valores que entran en conflicto.

b La legislación local, nacional e internacional sobre derechos humanos

i Límites jurídicos

Ejemplo: transfusión sanguínea para niños testigos de Jehová.

ii Límites jurídicos y morales

Ejemplo: selección del sexo de un bebé utilizando el diagnóstico genético prenatal y pre-implantación sin ningún motivo médico salvo la voluntad de ‘equilibrar las familias’ en algunas sociedades. Normalmente se utiliza para seleccionar embriones o fetos varones, lo cual se considera una discriminación (véase unidad 11).

c Riesgos/beneficios del conocimiento y las costumbres autóctonas

Por ejemplo, deben fomentarse o autorizarse a nivel nacional las prácticas curativas tradicionales siempre y cuando sean eficaces y no existan pruebas científicas de que resultan perjudiciales. Dichas prácticas deben ser evaluadas por las sociedades y los grupos correspondientes, si bien existe un debate sobre los criterios de evaluación.

d Uso de declaraciones/instrumentos internacionales:

- i** En el Artículo 4 de la *Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural* se afirma lo siguiente: ‘Los derechos humanos, garantes de la diversidad cultural: La defensa de la diversidad cultural es un imperativo ético, inseparable del respeto de la dignidad de la persona humana. Ella supone el compromiso de respetar los derechos humanos y las libertades fundamentales, en particular los derechos de las personas que pertenecen a minorías y los de las poblaciones autóctonas. Nadie puede invocar la diversidad cultural para vulnerar los derechos humanos garantizados por el derecho internacional, ni para limitar su alcance’.
- ii** Artículo 4 de la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*: ‘Los datos genéticos humanos son singulares porque: (párrafo iv) pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos. Se debería prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas’.

UNIDAD 13

Solidaridad y cooperación (Artículo 13)

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de explicar el desarrollo de la noción de solidaridad en distintas sociedades



Los alumnos deben ser capaces de describir la diferencia entre la solidaridad como instrumento y la solidaridad como valor moral



Los alumnos deben ser capaces de dar ejemplos de solidaridad en el ámbito de la asistencia sanitaria y la investigación

Resumen del programa temático

1

La noción de solidaridad

- a Comentar la noción de solidaridad: primeras asociaciones
- b Solidaridad en la asistencia sanitaria
- c Contraste con el individualismo
- d Evolución de la solidaridad en la sociedad
 - i solidaridad mecánica
 - ii solidaridad orgánica
 - iii solidaridad organizada
- e Perspectiva ética
 - i La solidaridad como valor instrumental
 - ii La solidaridad como valor moral

2

Amenazas para la solidaridad en las sociedades actuales

3

Relación entre la solidaridad, la autonomía y la justicia

4

Investigación internacional

5

Seguro médico – prestación de asistencia sanitaria a la población en general como un fin y el seguro médico como un medio

La noción de solidaridad

a Comentar la noción de 'solidaridad'

Pregunte a los alumnos a qué asocian esta noción. Por ejemplo:

- i respeto mutuo
- ii apoyo a los débiles y vulnerables
- iii compromiso con una causa común o con el bien común
- iv estar juntos
- v entendimiento mutuo
- vi responsabilidad compartida

b La solidaridad se puede aplicar en el contexto de los sistemas sanitarios. En Europa, por ejemplo, todos los ciudadanos están obligados a realizar una contribución financiera justa a un sistema de seguros organizado colectivamente que garantiza un acceso igualitario a la sanidad y la asistencia social para todos los miembros de la sociedad.

c La solidaridad se suele considerar lo contrario del comportamiento individualista y se resalta su contraste con el individualismo egocéntrico. Se trata de una preocupación personal y social por los grupos vulnerables que forman parte de las sociedades modernas, y más concretamente los enfermos crónicos, los discapacitados, los refugiados políticos, los inmigrantes y los sin techo.

d El análisis sociológico muestra que la solidaridad puede expresarse de distintos modos en la evolución de la sociedad:

- i En las sociedades tradicionales (homogéneas y con poca diferenciación de las funciones sociales), la solidaridad se basa en la uniformidad social de las creencias, las prácticas y los sentimientos (solidaridad mecánica, solidaridad de grupo o solidaridad asociativa).
- ii Durante la transición de una sociedad tradicional a una moderna, la forma y los contenidos de los vínculos sociales entre individuos se transforman y, con ellos, también la naturaleza de la solidaridad social. La diferenciación y la diversificación de funciones y tareas crea relaciones de dependencia entre los individuos. La división del trabajo y la interdependencia estructural exigen nuevas normas de cooperación (solidaridad orgánica, solidaridad contractual).
- iii En las sociedades postindustriales mundializadas, la solidaridad adopta la forma de solidaridad organizada. La construcción de nuevas formas de solidaridad es un proyecto continuo. En muchos casos, los intereses comunes, las interdependencias y las relaciones personales han desaparecido, pero la solidaridad entre extraños aún es posible. La solidaridad moderna se produce entre miembros de una sociedad impersonales y no relacionados entre sí.

e Desde un punto de vista ético, la solidaridad es, ante todo, un valor consistente en prestar apoyo a aquellos que lo necesitan. Entre los miembros de una comunidad existen obligaciones mutuas, lo cual implica que hay que distinguir entre dos formas de solidaridad:

i La solidaridad como valor instrumental

La solidaridad como interés propio, solidaridad recíproca. El interés propio de individuos que han reflexionado racionalmente les motiva a cooperar.

ii La solidaridad como valor moral

Responsabilidad, como parte de un grupo, de cuidar de los miembros más débiles y vulnerables de la comunidad. La verdadera solidaridad implica hacerse cargo de las personas vulnerables aunque no sea lo mejor para nuestros intereses o aunque dicha solidaridad no tenga un objetivo concreto. Los seres humanos comparten una identidad como miembros de la misma colectividad y, por lo tanto, tienen un sentimiento de comunidad y responsabilidad mutua. La solidaridad en este sentido es la 'solidaridad humanitaria'. Se trata de la expresión de una ética del compromiso, un sentido de la responsabilidad hacia los más vulnerables de la sociedad. Lo que motiva la cooperación no es el interés propio, sino servir a los intereses de otras personas.

2

Amenazas para la solidaridad

- a** En las sociedades actuales, la solidaridad se encuentra en peligro a causa de varios factores:
- i Globalización, enfoque más anónimo, menor conexión con otros seres humanos.
 - ii Demanda creciente de tratamientos caros, por ejemplo a causa del envejecimiento de la población; los individuos disponen de mayor variedad de opciones.
 - iii Los clientes tienen una actitud cambiante y cada vez más exigente, relacionada con la creciente individualización de las sociedades y el énfasis cada vez mayor en el significado moral de la autonomía individual.
 - iv Aumento de la responsabilidad financiera privada y de la presión de la ideología del mercado.
 - v Erosión de las comunidades locales y las grandes redes familiares que trans forma las relaciones personales y sociales.

- b** En las sociedades actuales existe una tensión entre la solidaridad, la autonomía personal y la responsabilidad. Un ejemplo ilustrativo de esta tensión son los estilos de vida poco saludables. Las personas son libres de elegir el estilo de vida que prefieren, pero en caso de que sean claramente peligrosos para su salud, ¿pueden esperar la solidaridad del resto de ciudadanos si enferman?

3

Relación entre la solidaridad, la autonomía y la justicia

La solidaridad va más allá de la justicia. La justicia es una obligación de un individuo libre respecto a otro basada en el interés común de preservar la libertad de la que gozan para todos los ciudadanos. La solidaridad no es necesariamente una obligación legal ni restringe necesariamente la autonomía.

4

Investigación internacional

- a** ¿Cuáles son las implicaciones de la solidaridad y la cooperación?

- b** Relación con el aprovechamiento compartido de beneficios (véase unidad 15).

5

Seguro médico

Prestación de asistencia sanitaria a la población en general como un fin y el seguro médico como un medio.

UNIDAD 14

Responsabilidad social y salud (Artículo 14)

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben conocer las responsabilidades compartidas del Estado y los distintos sectores de la sociedad en relación con el desarrollo social y la salud



Los alumnos deben comprender las exigencias de justicia mundial y la noción del estándar más elevado de asistencia sanitaria como un derecho



Los alumnos deben ser capaces de explicar que el estado de salud depende de las condiciones sociales y vitales y que para conseguir el nivel más elevado posible de asistencia sanitaria es necesario alcanzar unos niveles mínimos de condiciones sociales y vitales



Los alumnos deben ser capaces de apreciar la necesidad urgente de lograr que los avances científicos y tecnológicos faciliten el acceso a una asistencia sanitaria de calidad y a los medicamentos básicos, así como la mejora de las condiciones de vida y el entorno, en especial para los segmentos marginados de la población



Los alumnos deben ser capaces de analizar prácticas sociales que puedan desembocar en explotación o situaciones que afecten a la salud pública y recomendar posibles soluciones

Resumen del programa temático

1

El nivel de sanidad más elevado posible como un derecho fundamental

a *Declaración Universal de los Derechos Humanos*

b Constitución de la OMS

2

La salud y el impacto de las condiciones sociales y globales de vida

a Las iniciativas de asistencia sanitaria deben tener en cuenta el contexto general de desarrollo

b Importancia ética de la iniciativas sanitarias públicas y de la población

3

Deber, obligación y responsabilidad y cómo los adquieren los individuos, los grupos y las instituciones

4

Responsabilidades de las administraciones y los distintos sectores de la sociedad

a Responsabilidades de las administraciones públicas

b Responsabilidades sociales del sector sanitario y la profesión médica

c Responsabilidades sociales del sector privado y la industria

Salud y retos contemporáneos para la justicia mundial

- a Acceso a los medicamentos y servicios sanitarios básicos
- b La pobreza y la pandemia del VIH/SIDA
- c Estándar de asistencia en la investigación sanitaria internacional
- d Protección de los colectivos vulnerables
- e Prioridades de investigación
- f Proporcionar servicios de asistencia sanitaria más allá de las fronteras nacionales
- g Trasplantes de órganos y turismo médico

Manual del profesor

1

El nivel de sanidad más elevado posible como un derecho fundamental

- a En el párrafo 1 del Artículo 25 de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* se afirma que ‘toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios. . .’ (1948).
- b Además, según la Constitución de la OMS ‘el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social’. El reconocimiento del estándar de sanidad más elevado posible como un derecho humano fundamental impone una difícil exigencia ética a la asistencia sanitaria y los sectores relacionados con la misma, sobre todo a raíz de la definición general de salud como ‘un estado de total bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de enfermedad’ (1946). Véanse también las unidades 2 y 4.

2

La salud y el impacto de las condiciones sociales y globales de vida

- a Los agentes con mentalidad ética del sector de la salud son conscientes de la necesidad de que las iniciativas de asistencia sanitaria tengan en cuenta el contexto general, el cual incluye la reducción de la pobreza, la responsabilidad ambiental, el respeto de los derechos humanos, la igualdad entre sexos y la seguridad mundial. Estas iniciativas éticas ratifican la definición de salud expuesta en la Constitución de la OMS y el reconocimiento de la salud como un medio para alcanzar otros objetivos de desarrollo y, al mismo tiempo, como un fin en sí misma.
- b En esta parte también se resalta la importancia ética de las iniciativas de salud públicas y de la población, dado que constituyen un instrumento dinámico para alcanzar el desarrollo económico y social, la justicia y la seguridad. Frente a la concepción convencional de la salud como un fin en sí misma, en este caso se trata de examinar la sinergia existente entre la salud y otros aspectos del desarrollo.
 - i La pobreza afecta negativamente a una amplia gama de capacidades humanas esenciales, incluida la salud. La mala salud afecta de modo desproporcionado a los pobres, y los problemas súbitos de salud sumen a los pobres en un grado aún mayor de pobreza (‘trampa de la pobreza médica’).
 - ii Es necesario reducir el exceso de mortalidad y morbilidad que sufren los pobres tanto en los países ricos como en los países pobres.
 - iii La salud es sensible al entorno social y a los ‘determinantes sociales de la salud’.
 - iv Desigualdades entre hombres y mujeres, regiones, grupos étnicos, zonas urbanas y rurales y de condición jurídica.

3

Deber, obligación y responsabilidad y cómo los contraen los individuos, los grupos y las instituciones

- a Los individuos, los grupos o las instituciones pueden contraer deberes, responsabilidades u obligaciones de distintos modos. En el caso de las administraciones, éstos se encuentran definidos constitucionalmente o bien mediante el instrumento que haya establecido el Estado correspondiente, pero también pueden determinarse mediante acuerdos con otros gobiernos, organizaciones internacionales u otros organismos. En el caso de los individuos, sus deberes, responsabilidades y obligaciones pueden definirse mediante leyes estatales o normas y reglamentaciones que rigen para los miembros de un grupo determinado (por ejemplo profesional, religioso, de intereses o de apoyo). Lo mismo vale para los grupos o entidades creadas a raíz de estatutos o leyes nacionales.
- b También es posible contraer responsabilidad respecto a los papeles que los individuos, los grupos o las instituciones asumen en un contexto social, político y económico determinado. Además, en contextos caracterizados por la existencia de grandes disparidades en el poder social, político y económico, la protección del derecho fundamental al máximo nivel de salud posible obliga a los individuos, los grupos y las instituciones a proporcionar toda la asistencia que se encuentre dentro de sus posibilidades. Esta noción de responsabilidad se ha bautizado como responsabilidad social.

4

Responsabilidades de las administraciones y los distintos sectores de la sociedad

En esta parte se examina el contexto en el que las administraciones y otras instituciones interesadas deben actuar cuando intentan proporcionar asistencia sanitaria y satisfacer otras necesidades de la población. Las condiciones que caracterizan dicho contexto tienen consecuencias para las responsabilidades específicas de cada persona o institución interesada. Lo habitual es que el grado de responsabilidad aumente a medida que se tiene mayor control sobre una situación. Resulta útil analizar distintas situaciones para ver hasta qué punto puede considerarse que las personas e instituciones interesadas asumen responsabilidad sobre ella y determinar las iniciativas concretas que forman parte de sus obligaciones éticas.

a Responsabilidades de las administraciones públicas

El gobierno o el Estado tienen la obligación principal de defender y proteger los derechos de sus ciudadanos. Asimismo, es responsable de crear el entorno adecuado para maximizar las contribuciones de otros sectores al fomento de los derechos fundamentales.

b Responsabilidades sociales del sector sanitario y la profesión médica

En el juramento médico que figura en la *Declaración de Ginebra* (1948, 1968, 1983, 1994, 2006) y el *Código Internacional de Ética Médica de la Asociación Médica Mundial* (1949, 1968, 1983, 2006) se enumeran los deberes de los médicos. Las enfermeras, los dentistas, los cuidadores y otros trabajadores de la asistencia sanitaria tienen responsabilidades parecidas o análogas. En esta parte se examinan las responsabilidades relacionadas con funciones profesionales y con las lagunas que se producen en el servicio sanitario y que no se pueden subsanar mediante dichas funciones.

c Responsabilidades sociales del sector privado y la industria

Independientemente de la naturaleza de los productos que elaboren o de los servicios que ofrezcan, las industrias tienen la responsabilidad ética de velar por los intereses de la sociedad. Esta responsabilidad debe compartirse de conformidad con los principios relevantes de justicia y equidad. En muchos países, la industria farmacéutica cumple códigos normativos que incluyen disposiciones dedicadas a la responsabilidad social. Si se examinan atentamente estas normativas, es posible que se encuentren algunas lagunas.

Salud y retos contemporáneos para la justicia mundial

Las grandes desigualdades existentes a escala mundial en la prestación de asistencia sanitaria obligan a plantearse cuestiones relacionadas con la igualdad y la justicia mundial.

a Acceso a los medicamentos y servicios sanitarios básicos

Más de un 33% de la población mundial carece de acceso a los medicamentos básicos; más de la mitad de dicha población vive en las regiones más pobres de África y Asia. La elaboración de medicamentos para las enfermedades tropicales ha progresado más bien poco y, en muchos casos, aunque los medicamentos existen, no están al alcance de las personas que más los necesitan.

b La pobreza y la pandemia del VIH/SIDA

El VIH/SIDA se extiende con mayor rapidez en países pobres y entre la población más desfavorecida. Este ejemplo visible y paradigmático ilustra la conexión existente entre pobreza y enfermedad en general. La pobreza es uno de los motivos de esta exacerbada situación, por lo que la lucha contra el VIH/SIDA (y contra la enfermedad en general) exige avanzar en pos de la erradicación de la pobreza.

c Estándar de asistencia en la investigación sanitaria internacional

Los países en vías de desarrollo atraen a investigadores procedentes de las regiones más ricas del mundo y son el banco de pruebas de numerosas empresas farmacéuticas. Si bien estos países necesitan que la investigación les ayude a combatir las enfermedades que los asolan, las desigualdades en los recursos generan un verdadero riesgo de explotación en la investigación financiada desde el extranjero. Es por ello que resulta de gran importancia desarrollar los conocimientos especializados locales para la prestación de asistencia sanitaria y elaborar protocolos de acogida a la investigación. Además, los investigadores deben respetar un marco ético basado en el deber de (1) aliviar el sufrimiento, (2) mostrar respeto por las personas, (3) ser sensibles a las diferencias culturales, y (4) no explotar a las personas vulnerables.

d Protección de los colectivos vulnerables

En el Documento Final de la Cumbre Mundial de 2005 aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas se expresa la resolución de los Estados Miembros de ‘seguir avanzando en la promoción de los derechos humanos de los pueblos indígenas del mundo’ (párrafo 127), ‘prestar especial atención a los derechos humanos de las mujeres y los niños y nos comprometemos a promoverlos por todos los medios posibles’ y reconocer ‘la necesidad de que se garantice a las personas con discapacidad el disfrute pleno de sus derechos sin discriminación alguna’ (párrafo 129). Los Estados Miembros también destacaron que la promoción y la protección de los derechos de las personas que forman parte de una minoría nacional, étnica, religiosa o lingüística contribuyen a la estabilidad política y social y a la paz, además de enriquecer la diversidad cultural y el patrimonio de la sociedad (párrafo 130). Las personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento, los presos y los refugiados también deben ser objeto de atención especial como colectivos vulnerables. Grupos como éstos o parecidos deben ser objeto de una consideración especial por motivos éticos e históricos de importancia, sobre todo los que sufren algún tipo de explotación (véase unidad 8).

e Prioridades de la investigación

La financiación de la investigación sanitaria a nivel mundial se ha centrado claramente en las necesidades de la minoría más acomodada, hasta el extremo de que sólo un 10% de los recursos destinados a la investigación se dedica a tratar las necesidades de los países en desarrollo. Es por ello que resulta importante fomentar iniciativas responsables, justas y equitativas en este ámbito. Los proyectos de investigación realizados en países pobres deben abordar sus necesidades. Asimismo, los participantes en los proyectos de investigación deben ser considerados como parte de los principales interesados. En esta parte se examinan ejemplos y estudios de casos relativos a países en desarrollo.

f Proporcionar servicios de asistencia sanitaria más allá de las fronteras nacionales

La emigración de los médicos y otros trabajadores sanitarios ha alcanzado unas proporciones alarmantes. Los países en desarrollo están perdiendo constantemente profesionales sanitarios en beneficio de los países desarrollados, puesto que éstos les ofrecen mayores salarios y ventajas. En esta parte se examina el fenómeno desde una perspectiva global y se atribuye la responsabilidad a las distintas instituciones que participan de él, incluidos los países desarrollados que atraen al personal sanitario lejos de los lugares donde más se los necesita.

g Trasplantes de órganos y turismo médico

Las diferencias de renta a nivel mundial también se ponen de manifiesto en el trasplante de órganos de los pobres a los ricos. La industria del turismo médico ha generado una cortina de humo que esconde las injusticias relacionadas con la explotación transnacional. En esta parte se examinan las cuestiones éticas que conviene tener presentes y algunas de las medidas propuestas para reducir las prácticas no éticas e ilegales.

UNIDAD 15

Objetivos
pedagógicos
de la unidad

Aprovechamiento compartido de los beneficios (Artículo 15)



Los alumnos deben ser capaces de comprender la necesidad de conseguir que el conocimiento científico contribuya a la construcción de un mundo más equitativo, próspero y sostenible



Los alumnos deben ser capaces de explicar que el conocimiento científico se ha convertido en un factor crucial en la producción de riqueza pero que, al mismo tiempo, ha perpetuado su distribución desigual



Los alumnos deben ser capaces de explicar el hecho de que la mayoría de beneficios de la ciencia se distribuyen de modo desigual entre países, regiones, grupos sociales y sexos



Los alumnos deben ser capaces de analizar los esfuerzos realizados en varios niveles para fomentar el aprovechamiento compartido de los beneficios del conocimiento y la investigación científicos y explorar las nuevas iniciativas que se emprendan



Los alumnos deben ser capaces de reconocer y evaluar los incentivos indebidos o inadecuados en distintas situaciones/condiciones relacionadas con la investigación

Resumen del
programa temático

1

La justicia mundial como base para compartir los beneficios de la ciencia y la investigación científica

2

Instrumentos internacionales para el aprovechamiento compartido de los beneficios

- a *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003)*
- b *Directrices de Bonn sobre el Acceso a los Recursos Genéticos y la Distribución Justa y Equitativa de los Beneficios Provenientes de su Utilización (2002)*
- c *Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la Salud Pública (2001)*
- d *Declaración del Comité Ético de la Human Genome Organization sobre la distribución de beneficios (2000)*
- e *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997)*

3

Modelos de acuerdos de aprovechamiento de beneficios

- a Opciones justas e igualitarias para participantes en investigaciones
- b Biopiratería y aprovechamiento compartido justo de los beneficios de los recursos genéticos
- c Patentes y propiedad intelectual
- d Opciones válidas para fomentar el acceso justo y equitativo a nuevas modalidades terapéuticas y de diagnóstico o a productos derivados de las mismas

4

Integración de componentes que desarrollen capacidades en investigación financiada externamente y otras iniciativas

5

Prohibición de utilizar incentivos indebidos para participar en una investigación

Manual del profesor

1

La justicia mundial como base para compartir los beneficios de la ciencia y la investigación científica

La mayoría de beneficios de la ciencia se distribuyen de modo desigual a causa de las asimetrías estructurales entre países, regiones, grupos sociales y sexos. A medida que el conocimiento científico se ha convertido en un factor crucial en la producción de riqueza, su distribución se ha ido volviendo más desigual. Los principios de la justicia mundial deben ocupar un lugar central en las iniciativas científicas. Esta idea puede actualizarse a través del compromiso a largo plazo de las personas y entidades interesadas, públicas y privadas, materializado en mayores inversiones, la revisión de las prioridades de inversión y el aprovechamiento compartido del conocimiento científico.

2

Instrumentos internacionales sobre el aprovechamiento compartido de los beneficios

Se han elaborado acuerdos internacionales y otros documentos bajo los auspicios de organismos internacionales interesados en aumentar las oportunidades de compartir los beneficios de los avances científicos y la investigación. Ejemplos: el Art. 19 de la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* (2003), las *Directrices de Bonn sobre el Acceso a los Recursos Genéticos y la Distribución Justa y Equitativa de los Beneficios Provenientes de su Utilización* (2002), la *Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la Salud Pública* (2001), la Declaración del Comité Ético de la Human Genome Organization sobre la distribución de beneficios (2000) y la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (1997).

3

Modelos de acuerdos de aprovechamiento compartido de beneficios

En esta parte se examinan distintos modelos de acuerdos de aprovechamiento compartido de los beneficios y las conclusiones que se pueden extraer tanto de las iniciativas que han tenido éxito como de las que no. Mediante una evaluación adecuada podremos descubrir las medidas que pueden tomar los gobiernos para poner los beneficios de la ciencia y la investigación al alcance de los pobres.

a Opciones justas e igualitarias para los participantes en investigaciones

Acuerdos para compartir los beneficios médicos y científicos derivados de la participación de personas en proyectos de investigación sanitaria.

b Biopiratería y aprovechamiento compartido justo de los beneficios de los recursos genéticos

El genoma humano forma parte del patrimonio común de la humanidad. Los científicos, los gobiernos y la industria deben encontrar el modo de que los avances científicos y tecnológicos contribuyan al progreso social y económico no sólo de los países desarrollados, sino también de los países en desarrollo.

c Patentes y propiedad intelectual

Hay que dotarse de medios de proteger los derechos de propiedad intelectual y, al mismo tiempo, poner los descubrimientos e innovaciones al alcance del público y, sobre todo, de los colectivos que más los necesitan. Por ejemplo, según la Declaración de Doha, el Acuerdo sobre los ADPIC de la OMS puede y debe interpretarse e implementarse sin vulnerar el derecho de los miembros de la OMS a proteger la salud pública y, en especial, a fomentar el acceso de todas las personas a los medicamentos.

d Opciones válidas para fomentar el acceso justo y equitativo a nuevas modalidades terapéuticas y de diagnóstico o a productos derivados de las mismas

Para garantizar la disponibilidad de los nuevos productos e innovaciones, así como su suministro continuo, basado en calendarios o en función de las necesidades de sus destinatarios, pueden explorarse algunas vías, como por ejemplo la fabricación de versiones locales, y la concertación de acuerdos de patentes y licencias.

4**Integración de componentes de creación de capacidades en investigación financiada externamente y otras iniciativas**

Aparte del acceso a los resultados concretos de la investigación, deben realizarse esfuerzos para mejorar los sistemas de salud reforzando la capacidad de investigación sanitaria a nivel local. Si aumentan los niveles de competencia y capacidad de investigación, resultará más sencillo responder a las necesidades y preocupaciones locales.

5**Prohibición de utilizar incentivos indebidos para participar en una investigación**

Aunque los participantes en una investigación deben beneficiarse de ella, existen argumentos sólidos para prohibir los incentivos que pongan en peligro de modo indebido el consentimiento informado o reduzcan la autonomía del participante.

UNIDAD 16

Protección de las generaciones futuras (Artículo 16)

Objetivos
pedagógicos
de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de explicar el principio de protección de las generaciones futuras

Los alumnos deben ser capaces de evaluar las posibilidades y dificultades de la aplicación de este principio en situaciones prácticas

Resumen del
programa temático

- 1 ¿Por qué es importante pensar en el futuro?
 - a Situaciones preocupantes
 - b Sensibilidad contemporánea para con las generaciones futuras
- 2 El alcance y los límites de las responsabilidades relacionadas con el futuro
 - a Intergeneracionales; ¿generaciones distantes, todas las generaciones por nacer?
 - b ¿Sólo la especie humana o también las no humanas?
- 3 ¿Tenemos obligaciones para con los seres humanos del futuro?
- 4 ¿Cómo representar al futuro en las decisiones del presente?
- 5 La asistencia sanitaria y las generaciones futuras
 - a La prescripción irracional de medicamentos (como ocurre, por ejemplo, con los antibióticos) es una amenaza para las generaciones futuras - efectos a largo plazo de la medicina.
 - b Xenotrasplantes
 - c Alimentos modificados genéticamente
 - d Modificaciones genéticas de células germinativa
- 6 Principio Precautorio

1

¿Por qué es importante pensar en el futuro?

- a** Antes que nada, hay que investigar el contexto en el que ha surgido la preocupación por las generaciones futuras.
- i Un gran número de países se está desarrollando a gran velocidad, pero el crecimiento económico tiene consecuencias negativas, como por ejemplo el aumento de las desigualdades o el deterioro medioambiental. Este crecimiento suele basarse en la reducción, el consumo o la destrucción de recursos naturales (como el petróleo o la madera). Si esta tendencia prosigue, el mundo estará más poblado y más contaminado y será menos estable ecológicamente y más vulnerable a los cambios. En este contexto se acuñó la idea de ‘desarrollo sostenible’ (véase unidad 17) o ‘desarrollo sin destrucción’.
 - ii En el informe de la Comisión Mundial sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo de 1987 (titulado *Nuestro Futuro Común*) se define el desarrollo sostenible como el ‘desarrollo para satisfacer las necesidades del presente sin comprometer la capacidad de las futuras generaciones para satisfacer las propias’. La idea básica es que hay que tener en cuenta las necesidades tanto de las generaciones presentes como de las futuras.
 - iii La responsabilidad respecto a las generaciones futuras se ha ratificado en numerosos documentos internacionales, como por ejemplo la *Declaración de Río sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo* de 1992.
 - iv El contexto ético de este principio se articula en la *Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras* aprobada por la UNESCO en 1997. En el Artículo 4 de la Declaración se afirma: ‘Las generaciones actuales tienen la responsabilidad de legar a las generaciones futuras un planeta que en un futuro no esté irreversiblemente dañado por la actividad del ser humano’.
- b** Se considera (por ejemplo, véase Agius, 2006) que hay tres factores que explican la sensibilidad contemporánea para con las generaciones futuras:
- i la tecnología ha alterado la naturaleza de la actividad humana de tal modo que ésta ya no sólo influye en las vidas de los seres humanos del presente, sino también en las de los del futuro.
 - ii la realidad actual es interdependiente y está interrelacionada. Vemos, por ejemplo, que las catástrofes medioambientales en una región afectan tanto a otras regiones como a otras generaciones.
 - iii la conciencia cada vez más extendida de la finitud y la fragilidad de nuestra existencia y ‘nuestra única Tierra’, tal y como la definió el Secretario General de la ONU en 1998.

2

El concepto de responsabilidad moral para con las generaciones futuras también está relacionado con el concepto de justicia intergeneracional

Este concepto está basado en la idea de que las actividades de las generaciones actuales deben estar limitadas por la obligación de tener en cuenta y salvaguardar el desarrollo y las necesidades de las generaciones futuras. Tradicionalmente, la justicia se ha definido como ‘dar a cada cual lo que merece’. Al difundir las obligaciones para con las generaciones futuras como una cuestión de justicia, se ha introducido un nuevo discurso de justicia intergeneracional.

3

No obstante, resulta problemático afirmar que tenemos responsabilidades para con la posteridad o la obligación de ser justos para con las generaciones futuras

¿Tiene sentido afirmar que uno tiene responsabilidades para con personas que aún no existen? ¿De qué hablamos exactamente cuando hablamos de generaciones futuras? ¿De

nuestros hijos y nietos recién nacidos, de seres humanos que aún no han nacido y por lo tanto no podemos considerar individuos o de todas las generaciones futuras (humanas o no) que heredarán la Tierra? Las dos posturas más frecuentes son las siguientes:

a Sólo tenemos una responsabilidad para con las generaciones del futuro inmediato

Es decir, nuestras obligaciones sólo abarcan una o dos generaciones a partir de la nuestra. Esta postura se basa en la idea de que sólo tiene sentido hablar de responsabilidad moral si existen relaciones morales.

b Todas las generaciones futuras pueden reclamar que las tengamos en cuenta, por lo que tenemos responsabilidades para con todas las generaciones, por lejanas en el futuro que estén

En esta postura, la idea clave es la de ‘patrimonio común’, es decir, que aquello que pertenece a toda la humanidad no puede considerarse como un mero territorio no explorado ni reclamado que el que llegue antes que el resto puede expropiar y explotar. Los recursos de la Tierra pertenecen a todas las generaciones.

4 ¿Cómo representar al futuro en las decisiones del presente?

a Aunque consideremos que es necesario preocuparse moralmente por las generaciones futuras, ¿qué tipo de obligaciones tenemos para con personas que aún no existen y que incluso puede que nunca existan? No sabemos cuáles serán las necesidades de las generaciones futuras, ya que su identidad dependerá de varios factores y, por definición, las generaciones futuras no pueden reclamarnos nada porque aún no existen.

b Una solución a este problema es que las generaciones futuras cuenten con personas que actúen en su nombre. Así, se ha propuesto crear una oficina que represente a las generaciones futuras a nivel nacional, regional e internacional. Dar voz a los que no la tienen es una cuestión de justicia, por lo que deben crearse mecanismos institucionales para hacer de nuestras responsabilidades para con las generaciones futuras una realidad. Comentar esta opción. Tome como ejemplo la Comisión para las Generaciones Futuras creada en un Estado Miembro de la UNESCO. Comente cómo puede materializarse un enfoque parecido a nivel internacional, por ejemplo creando una Comisión de las Naciones Unidas. Analice las ventajas y los inconvenientes.

5 En la asistencia sanitaria, existen varios ejemplos de avances tecnológicos y científicos que tienen un impacto perjudicial en las generaciones futuras

Debatir sobre los xenotrasplantes, los alimentos modificados genéticamente o las intervenciones genéticas en la línea germinal.

6 Un principio que se suele utilizar en este contexto es el Principio Precautorio

Cuando una amenaza para la salud o el medio ambiente es seria e inminente, no podemos permitirnos esperar a contar con pruebas irrefutables antes de actuar, porque si esperamos demasiado dañaremos sobre todo los intereses de las generaciones futuras. Examine este principio, sus definiciones y sus aplicaciones.

UNIDAD 17

Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad (Artículo 17)

Objetivos pedagógicos de la unidad



Los alumnos deben ser capaces de explicar la relación existente entre la bioética y las cuestiones medioambientales



Los alumnos deben ser capaces de analizar cuestiones medioambientales desde un punto de vista ético antropocéntrico, biocéntrico y ecocéntrico



Los alumnos deben ser capaces de describir el desarrollo sostenible

Resumen del programa temático

1

La ética y el medio ambiente: visiones de la naturaleza

- a La relación entre la bioética y las cuestiones medioambientales
- b Antecedentes

2

Perspectivas éticas

- a Ética medioambiental antropocéntrica: una ética centrada en el ser humano
- b Ética medioambiental no antropocéntrica:
 - i Ética biocéntrica: el resto de organismos vivos tienen un valor intrínseco
 - ii Ética ecocéntrica: los ecosistemas también tienen valor intrínseco
- c Principios básicos de la ética medioambiental
 - i Justicia medioambiental
 - ii Justicia intergeneracional
 - iii Respeto de la naturaleza

3

Noción de sostenibilidad

- a Una nueva ética de la conservación y la responsabilidad
- b ¿Qué es el desarrollo sostenible?

Manual del profesor

1

La ética y el medio ambiente: visiones de la naturaleza

a Problemas éticos relativos al medio ambiente

i Características de estos problemas:

- Δ Amplían el alcance de los problemas éticos más allá de la comunidad y la nación para incluir a los animales y a la naturaleza en su totalidad.
- Δ Interdisciplinarios
- Δ Plurales: distintos planteamientos
- Δ Globales: la crisis ecológica es una cuestión de alcance mundial
- Δ Revolucionarios: se enfrentan al antropocentrismo de la ética moderna

b Antecedentes

- i La crisis ecológica se detectó por primera vez en las décadas de los 60 y 70
- ii Informe del Club de Roma (*Los Límites del Crecimiento*) en 1972
- iii Primera conferencia medioambiental de las Naciones Unidas en Estocolmo en 1972
- iv Nacimiento de la ética medioambiental en la década de los 70
- v 1992: Cumbre para la Tierra Celebrada en Río
- vi 2000: *Declaración del Milenio* de las Naciones Unidas: nuestro principal motivo de preocupación medioambiental es 'la amenaza de vivir en un planeta (...) irremediablemente dañado por las actividades del hombre, y cuyos recursos ya no alcancen para satisfacer sus necesidades' y ante todo las de 'nuestros hijos y nietos'.
- vii *Declaración del Milenio* de las Naciones Unidas: indica claramente lo que suscita la preocupación medioambiental: 'las actuales pautas insostenibles de producción y consumo'.

2

Perspectivas éticas

Existen varias escuelas de ética medioambiental cuyas propuestas se diferencian (1) en el alcance de los deberes de los seres humanos para con terceros, (2) en los métodos éticos y (3) en el contexto cultural.

a Ética medioambiental antropocéntrica: una ética centrada en el ser humano

- i Los seres humanos sólo tienen deberes morales los unos para con los otros.
- ii Los intereses de los seres humanos tienen prioridad respecto a los de las demás especies
- iii Metodologías éticas: utilitarismo y deontología
- iv Sobre todo relacionada con la cultura occidental (en la que la naturaleza suele tener un valor económico)

b Ética medioambiental no antropocéntrica:

- i Ética biocéntrica: el resto de organismos vivos tienen un valor intrínseco
 - Δ todas las formas de vida son pacientes morales, es decir, sujetos con derecho a ser considerados moralmente
 - Δ por lo tanto, el respeto a todas las formas de vida es un imperativo ético
 - Δ todos los organismos tienen un valor intrínseco
 - Δ más relacionada con tradiciones culturales no occidentales
- ii Ética ecocéntrica: los ecosistemas también tienen valor intrínseco
 - Δ la naturaleza en su totalidad es un paciente moral
 - Δ todos los organismos y entidades de la ecosfera son iguales y tienen el mismo valor intrínseco, puesto que forman partes interrelacionadas de un todo
 - Δ metodología holística

c Principios básicos de la ética medioambiental

i Justicia medioambiental

- Δ los beneficios y las cargas medioambientales deben repartirse de modo equitativo
- Δ las oportunidades de participar en la toma de decisiones sobre cuestiones medioambientales también deben distribuirse de modo equitativo

ii Justicia intergeneracional

Cada generación debe dejar a la siguiente una oportunidad igual que aquélla de la que dispuso de vivir una vida feliz, por lo cual debe legarle un planeta sano (véase unidad 16)

iii Respeto de la naturaleza

La prosperidad de los seres humanos depende de la prosperidad de la naturaleza. Los seres humanos forman parte de la naturaleza, por lo que tienen el deber de conservar y proteger la integridad y la diversidad de los ecosistemas

3

Noción de sostenibilidad

a *Declaración de Johannesburgo sobre el Desarrollo Sostenible (2002)*

Es necesario adoptar una nueva ética de la conservación y la administración centrada en:

- i medidas para poner freno al cambio climático (reducción de las emisiones de gases de efecto invernadero)
- ii conservación y gestión de los bosques de todo tipo
- iii mejor uso de los recursos hídricos
- iv intensificación de la cooperación a fin de reducir la cantidad y los efectos de los desastres naturales y provocados por el hombre
- v cambios radicales en el estilo de vida de las personas que viven en la abundancia
- vi acceso igualitario a los recursos

b ¿Qué es el desarrollo sostenible?

- i Definición original del informe de la Comisión Mundial sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo (1987): el desarrollo sostenible es el desarrollo que satisface las necesidades de las generaciones actuales sin poner en peligro la capacidad de satisfacer sus necesidades de las generaciones futuras.

ii Dos ideas importantes:

- Δ las necesidades de los pobres ocupan un lugar central en el desarrollo sostenible
- Δ la única limitación para el desarrollo sostenible es el estado de la tecnología y la organización social de la sociedad

iii Distintas concepciones del desarrollo sostenible

Δ Concepción débil de la sostenibilidad:

Visión clásica: integración de los ámbitos económico, sociopolítico y ecológico. Se trata de los tres componentes del desarrollo sostenible; son interdependientes y se refuerzan mutuamente. El problema es que con frecuencia se consideran ámbitos separados, cada uno con su lógica y valores propios. Además, a veces se sacrifican las preocupaciones ecológicas en aras del crecimiento económico y el desarrollo social y humano. Esta noción de sostenibilidad es claramente antropocéntrica: los seres humanos y sus necesidades son el punto de partida y el resto de la naturaleza tiene un valor instrumental, es decir, contribuye a conseguir los objetivos de los seres humanos.

Δ Concepción fuerte de la sostenibilidad:

A fin de evitar una disminución continuada de los recursos naturales a lo largo del tiempo, hay que modificar drásticamente las pautas de producción y consumo y transformar el modo en el que utilizamos los recursos naturales. Debemos hacer hincapié en el valor intrínseco de la naturaleza: la naturaleza tiene un valor en sí misma, más allá de los beneficios que prodigue a los seres humanos. Por lo tanto, es preferible considerar el desarrollo sostenible como la imbricación de tres esferas fundamentalmente indisociables.

El Programa de base de Bioética ha sido elaborado con la asistencia del Comité Asesor de Expertos para la enseñanza de la ética, el que comprende los siguientes miembros:

Sr. Ruben APRESSYAN, Federación Rusa (COMEST)

Sr. D. BALASUBRAMANIAM, India (TWAS)

Sr. Amnon CARMI, Israel (Cátedra UNESCO)

Sr. Leonardo DE CASTRO, Filipinas (CIB)

Sr. Donald EVANS, Nueva Zelanda (CIB)

Sr. Diego GRACIA, España (COMEST-CIB)

Sra. Nouzha GUESSOUS-IDRISSI, Marruecos (CIB)

Sr. Henk TEN HAVE, Países Bajos (UNESCO)

Sr. John WILLIAMS, Canadá (WMA)



Envíe los comentarios y materiales a las siguientes direcciones:

Programa de Educación en Ética
División de Ética de la Ciencia y la Tecnología
Sector de las Ciencias Sociales y Humanas
UNESCO
1, rue Miollis
Paris 75732
Francia
Correo electrónico : eep@unesco.org
Sitio web: www.unesco.org/shs/es/ethics/eep

Oficina Regional de Ciencia de la Unesco
para América Latina y el Caribe
Sector de Ciencias Sociales y Humanas
Programa de Bioética y Ética de la Ciencia
Dr. Luis Piera 1992, 2º Piso
Montevideo - Uruguay
Correo electrónico: shs@unesco.org.uy
Sitio web: www.unesco.org.uy/shs/